



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

Tesis previa a la obtención del título de Licenciada en Fisioterapia

TEMA:

“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES CUATRO ESQUINAS, MOJANDITA CURUBI, IMBABUELA, MIRADOR, SAN BLAS, PUNYARO, SAMARIA, LA JOYA, EL EMPEDRADO, CENTRAL, SANTA ANITA, BUENOS AIRES, SAN JUAN LOMA, NUEVO SANTIAGUILLO, CIUDADELAS 31 DE OCTUBRE, JACINTO COLLAGUAZO 3 ETAPA Y COOP. MARÍA EUGENIA CORDOVEZ; DEL CANTÓN OTAVALO, PERÍODO 2015-2016”.

AUTORA:

Pinto Ruiz Eliana Vanesa

TUTORA:

Dra. Salomé Gordillo

Ibarra, Ecuador
2015-2016



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
BIBLIOTECA UNIVERSITARIA

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

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

La Universidad Técnica del Norte dentro del proyecto repositorio digital institucional, determinó la necesidad de disponer de textos completos en formato digital con la finalidad de apoyar los procesos de investigación, docencia y extensión de la Universidad.

Por medio del presente documento dejo sentada mi voluntad de participar en este proyecto, para lo cual pongo a disposición de la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO	
CÉDULA DE IDENTIDAD:	100419464-1
APELLIDOS Y NOMBRES:	PINTO RUIZ ELIANA VANESA
DIRECCIÓN:	Carlos Villacís y Pablo Aníbal Vela
EMAIL:	vanepinto93@gmail.com
TELÉFONO FIJO Y MÓVIL:	062 956-782 / 0983858342
DATOS DE LA OBRA	
TÍTULO	“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES CUATRO ESQUINAS, MOJANDITA CURUBI, IMBABUELA, MIRADOR, SAN BLAS, PUNYARO, SAMARIA, LA JOYA, EL EMPEDRADO, CENTRAL, SANTA ANITA, BUENOS AIRES, SAN JUAN LOMA, NUEVO SANTIAGUILLO, CIUDADELAS 31 DE OCTUBRE, JACINTO COLLAGUAZO 3 ETAPA Y COOP. MARÍA EUGENIA CORDOVEZ; DEL CANTÓN OTAVALO, PERÍODO 2015-2016”.
AUTORA:	PINTO RUIZ ELIANA VANESA
FECHA:	2016/04/04
TÍTULO POR EL QUE OPTA:	Licenciada en Terapia Física Médica
DIRECTOR DE TESIS:	Dra. Salomé Gordillo



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
BIBLIOTECA UNIVERSITARIA**

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

2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD

Yo, Eliana Vanesa Pinto Ruiz con cédula Nro. 100419464-1, 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.

3. 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 la titular de los derechos patrimoniales, por lo que asume la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

Ibarra, a los 04 días del mes de abril de 2016

AUTORA:

Firma 
Eliana Vanesa Pinto Ruiz
C.I: 100419464-1



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, Eliana Vanesa Pinto Ruiz con cédula de identidad Nro. 100419464-1, 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 autora de la obra o trabajo de grado denominado: “Caracterización de los cuidadores de personas con discapacidad en las comunidades Cuatro Esquinas, Mojandita Curubi, Imbabuela, Mirador, San Blas, Punyaro, Samaria, La Joya, El Empedrado, Central, Santa Anita, Buenos Aires, San Juan Loma, Nuevo Santiaguillo, Ciudadelas 31 De Octubre, Jacinto Collaguazo 3 Etapa Y Coop. María Eugenia Cordovez; del cantón Otavalo, período 2015-2016.” que ha sido desarrollado para optar por el título de: LICENCIADA EN TERAPIA FÍSICA en la Universidad Técnica Del Norte, quedando la Universidad Facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente. En mi condición de autor 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.

Ibarra, a los 04 días del mes de abril de 2016

FIRMA: _____

NOMBRE: Eliana Vanesa Pinto Ruiz
C.I.: 100419464-1

APROBACIÓN DE LA TUTORA

Yo, Dra. Raquel Rodríguez en calidad de tutora de la tesis titulada: "CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES CUATRO ESQUINAS, MOJANDITA CURUBI, IMBABUELA, MIRADOR, SAN BLAS, PUNYARO, SAMARIA, LA JOYA, EL EMPEDRADO, CENTRAL, SANTA ANITA, BUENOS AIRES, SAN JUAN LOMA, NUEVO SANTIAGUILLO, CIUDADELAS 31 DE OCTUBRE, JACINTO COLLAGUAZO 3 ETAPA Y COOP. MARÍA EUGENIA CORDOVEZ; DEL CANTÓN OTAVALO, PERÍODO 2015-2016", de autoría de Vanesa Pinto. Una vez revisada y hechas las correcciones solicitadas certifico que está apta para su defensa, y para que sea sometida a evaluación de tribunales.

Atentamente,



Dra. Raquel Rodríguez
C.I. 1756442172

DEDICATORIA

Este trabajo está dirigido a Dios, por haberme dado la vida, por guiarme en todo momento y permitirme cumplir con éxito cada etapa de mi vida. Por permitirme iniciar una etapa importante en mi vida que es ser una buena profesional.

A mis padres que siempre me han apoyado y guiado por el mejor camino, porque son los pilares fundamentales de mi vida y confiaron en mí. Con su ejemplo me han enseñado a ser una persona fuerte con buenos sentimientos, valores y hábitos que me han permitido vencer las barreras que se me han ido presentando. Gracias por sus consejos, amor y apoyo diario.

A mis hermanos por brindarme su apoyo incondicional, por nunca dejarme sola a pesar de los errores que he tenido en mi vida, ellos han sabido guiarme, comprenderme y amarme sanamente. Por no dudar de mi capacidad y darme fortaleza cuando sentía que no podía más. Y por ser mis mejores amigos, mis confidentes y mis maestros. Ellos son mi ejemplo de superación y esfuerzo constante. Aunque mi hermano no se encuentre físicamente a mi lado, sé que él me apoya en cada paso que doy, cuidándome y guiándome desde el cielo, siendo él como mi segundo padre que depositó su confianza en mí y me quiso apoyar en mis estudios, pero por decisión de Dios no pudo estar presente, sé que está orgulloso de mí, de la buena persona y profesional en la que me he convertido.

Vanesa

AGRADECIMIENTO

Agradezco principalmente a Dios y a mi familia por brindarme su apoyo incondicional y hacer posible la culminación de esta etapa importante.

A la Universidad Técnica del Norte, a la Facultad de Ciencias de la Salud, a la carrera de Terapia Física Médica por haberme abierto las puertas de su hermosa casa y de manera especial le agradezco a todos los docentes de la carrera que me brindaron todos los conocimientos que he adquirido, tanto intelectuales como de formación humana, ellos que con paciencia y profesionalismo me guiaron y encaminaron a ser buena profesional tanto ética como laboralmente.

A mi tutora de tesis la Dra. Raquel Rodríguez por su colaboración, paciencia, cariño y tiempo dedicado al desarrollo de este trabajo, a la Lcda. Marcela Baquero por ser una buena docente y una excelente persona que dedicó su tiempo para guiarme de la mejor manera en el transcurso universitario y en el proceso de tesis.

A todos los cuidadores de personas con discapacidad de la ciudad de Otavalo de las comunidades Cuatro Esquinas, Mojandita Curubi, Imbabuela, Mirador, San Blas, Punyaro, Samaria, La Joya, El Empedrado, Central, Santa Anita, Buenos Aires, San Juan Loma, Nuevo Santiaguillo, Ciudadelas 31 De Octubre, Jacinto Collaguazo 3 Etapa Y Coop. María Eugenia Cordovez; que me dieron apertura cordial para que esta investigación fuera realizada con éxito y a todos los familiares y amigos que me ayudaron en la elaboración de esta tesis.

Vanessa

ÍNDICE

DEDICATORIA	vi
AGRADECIMIENTO	vii
RESUMEN	xiii
CAPITULO I.	1
1. PROBLEMA.....	1
1.1 Planteamiento del Problema	1
1.2 Formulación del Problema.....	3
1.3 Justificación	3
1.4 Objetivos.....	5
1.4.1 General:.....	5
1.4.2 Específicos:	5
1.4.3 Preguntas de Investigación:	5
CAPITULO II.	6
2. MARCO TEÓRICO.....	6
2.1 Teoría Existente	6
2.1.1 Cuidar	6
2.1.2 Cuidador	6
2.1.2.1 Tipos de cuidadores	8
2.1.3 Cuidador informal	8
2.1.4 Cuidador de larga duración.....	9
2.1.5 Antecedentes de los cuidadores	11
2.1.6 Fases de adaptación a la situación de cuidado	12
2.1.6.1 Fase 1: negación o falta de conciencia del problema	12
2.1.6.2 Fase 2: búsqueda de la información.....	13
2.1.6.3 Fase 3: reorganización	13
2.1.6.4 Fase 4: resolución	14
2.1.7 Calidad de vida de los cuidadores.....	15
2.1.8 Características de los cuidadores informales	19
2.1.8.1 Perfil sociodemográfico del cuidador	19
2.1.8.2 Cuidados que presta el cuidador	21
2.1.8.3 Repercusiones en el cuidador por el hecho de cuidar	22

2.1.9	Carga del cuidador	23
2.1.9.1	Tipos de carga	24
2.1.9.2	Variables asociadas a la carga del cuidador	24
2.1.10	Síndrome del cuidador	26
2.1.10.1	Características del síndrome del cuidador.....	28
1.1.1	Discapacidad	28
2.1.11.1	Antecedentes de la discapacidad.....	30
1.1.2	Dependencia.....	31
1.1.2.1	Tipos de dependencia.....	32
2.2	Marco legal	33
2.2.1	La constitución de la república del ecuador	33
2.2.2	Plan del buen vivir	35
CAPITULO III.....		36
3.	METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	36
3.1	Tipo de investigación	36
3.2	Diseño de investigación	36
3.3	Población	37
3.4	Identificación de variables	38
3.5	Operacionalización de variables	38
3.6	Métodos, técnicas e instrumento de recolección de datos	41
3.6.1	Métodos teóricos	41
3.6.2	Métodos empíricos.....	42
3.6.3	Métodos estadísticos:	43
3.6.4	Técnicas:	43
3.7	Validación y confiabilidad.....	43
CAPITULO IV.....		44
4.	RESULTADOS.....	44
4.1	Análisis e interpretación de resultados.....	44
4.1.1	Datos sociodemográficos	44
4.1.2	Actividades que realizan los cuidadores	49
4.1.2.1	En el movimiento.....	49
4.1.2.2	Higiene y protección	52

4.1.3	Afecciones que sufren los cuidadores por la realización de las actividades ..	59
4.1.3.1	Psicológicas.....	59
4.1.3.2	En el movimiento.....	67
4.1.3.3	Laboral.....	70
4.2	Discusión de resultados.....	77
4.1	Respuesta de las preguntas de investigación.....	79
4.2	Conclusiones	82
4.3	Recomendaciones.....	83
CAPITULO V.....		84
5.	BIBLIOGRAFIA	84
5.1	Bibliografía	84

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	Edad	44
Tabla 2	Género.....	45
Tabla 3	Etnia	46
Tabla 4	Sector en el que vive y tipo de vivienda	47
Tabla 5	Ocupación	48
Tabla 6	Servicios sanitarios	49
Tabla 7	Deambulaci3n dentro de casa o de la cama al sill3n.....	50
Tabla 8	Cambios posturales	51
Tabla 9	Higiene del enfermo y del hogar.....	52
Tabla 10	Higiene de cabello y/o pies	53
Tabla 11	Higiene de uñas de los pies	54
Tabla 12	Higiene de la boca.....	55
Tabla 13	Higiene general	56
Tabla 14	Prevenci3n de lesiones de la piel	57
Tabla 15	Tratamiento de lesiones de la piel.....	58
Tabla 16	Desinter3s por el entorno	59
Tabla 17	Irritaci3n.....	60
Tabla 18	Nerviosismo	61
Tabla 19	Impotencia.....	62
Tabla 20	Ansiedad	63
Tabla 21	Depresi3n	64
Tabla 22	Medicaci3n.....	65
Tabla 23	Autoprotecci3n.....	66
Tabla 24	Inflamaci3n de pies/piernas	67
Tabla 25	Lumbalgia	68
Tabla 26	Analg3sicos para el dolor	69
Tabla 27	Dificultad para distribuir el tiempo	70
Tabla 28	Dificultad para promocionarse laboralmente	71
Tabla 29	Trabaja menos tiempo fuera del hogar.....	72
Tabla 30	Adaptaci3n del trabajo	73
Tabla 31	Abandono del trabajo.....	74
Tabla 32	Alteraci3n en la vida familiar.....	75
Tabla 33	Disminuci3n econ3mica.....	76

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Edad	44
Gráfico 2	Género.....	45
Gráfico 3	Etnia	46
Gráfico 4	Sector en el que vive y tipo de vivienda	47
Gráfico 5	Ocupación	48
Gráfico 6	Servicios sanitarios	49
Gráfico 7	Deambulaci3n dentro de casa o de la cama al sill3n.....	50
Gráfico 8	Cambios posturales	51
Gráfico 9	Higiene del enfermo y del hogar.....	52
Gráfico 10	Higiene de cabello y/o pies	53
Gráfico 11	Higiene de uñas de los pies	54
Gráfico 12	Higiene de la boca.....	55
Gráfico 13	Higiene general	56
Gráfico 14	Prevenci3n de lesiones de la piel	57
Gráfico 15	Tratamiento de lesiones de la piel.....	58
Gráfico 16	Desinter3s por el entorno	59
Gráfico 17	Irritaci3n.....	60
Gráfico 18	Nerviosismo	61
Gráfico 19	Impotencia.....	62
Gráfico 20	Ansiedad	63
Gráfico 21	Depresi3n	64
Gráfico 22	Medicaci3n.....	65
Gráfico 23	Autoprotecci3n.....	66
Gráfico 24	Inflamaci3n de pies/piernas	67
Gráfico 25	Lumbalgia	68
Gráfico 26	Analg3sicos para el dolor.....	69
Gráfico 27	Dificultad para distribuir el tiempo	70
Gráfico 28	Dificultad para promocionarse laboralmente	71
Gráfico 29	Trabaja menos tiempo fuera del hogar	72
Gráfico 30	Adaptaci3n del trabajo	73
Gráfico 31	Abandono del trabajo	74
Gráfico 32	Alteraci3n en la vida familiar.....	75
Gráfico 33	Disminuci3n econ3mica.....	76

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES CUATRO ESQUINAS, MOJANDITA CURUBI, IMBABUELA, MIRADOR, SAN BLAS, PUNYARO, SAMARIA, LA JOYA, EL EMPEDRADO, CENTRAL, SANTA ANITA, BUENOS AIRES, SAN JUAN LOMA, NUEVO SANTIAGUILLO, CIUDADELAS 31 DE OCTUBRE, JACINTO COLLAGUAZO 3 ETAPA Y COOP. MARÍA EUGENIA CORDOVEZ; DEL CANTÓN OTAVALO, PERÍODO 2015-2016

AUTORA: Eliana Vanesa Pinto Ruiz

TUTORA: Dra. Raquel Rodríguez

RESUMEN

El principal objetivo de la investigación fue caracterizar a los cuidadores de personas con discapacidad del cantón Otavalo con el fin de identificar las características sociodemográficas, los cuidados que prestan y las afecciones que sufren por el hecho de cuidar; con el fin de conocer y analizar cuáles son las necesidades de los cuidadores para poder ser aptos de cuidar y mantener una vida saludable. La investigación es descriptiva con enfoque cuantitativo y cualitativo, el diseño de investigación es no experimental con un corte transversal; se utilizaron los métodos bibliográfico, inductivo y analítico aplicando como instrumento una encuesta y el cuestionario ICUB97. La población objeto de estudio fueron 48 cuidadores de personas con discapacidad, en donde el género predominante es femenino con un rango de edad entre 31 a 45 años, de etnia mestiza que viven en el sector rural con vivienda propia y cuya ocupación son los oficios del hogar. Las actividades predominantes que realizan son: practicar cambios posturales con un 38% y curar las lesiones de la piel con un 81%. En las afecciones con más incidencia son: sentirse deprimido con un 83%, tener dolor de espalda con 58% y disminución económica con 69%.

PALABRAS CLAVE: discapacidad, cuidador informal, actividades, afecciones.

CAPITULO I.

1. PROBLEMA

1.1 Planteamiento del Problema

La familia es el principal sistema de bienestar y una importante fuente de ayuda para las personas con enfermedades de etiología neurológica y física; estas pueden ocasionar deficiencias en estructuras y funciones corporales, limitaciones en actividades básicas cotidianas, generando en la mayoría de los casos algún grado de discapacidad. (1)

El sistema familiar afronta los problemas que se vienen presentando en la vida, incluido en estos problemas, están las enfermedades incapacitantes. Es conocido que un familiar es la principal fuente de ayuda para una persona con discapacidad.

El aumento de enfermedades crónicas y terminales, el envejecimiento de la población y los bajos recursos económicos de hoy en día han obligado a que las personas cuiden a sus seres queridos.

Estas enfermedades generan diferentes grados y tipos de dependencia en las personas con discapacidad que ameritan el cuidado diario, semanal o al menos mensual de la persona cuidada.

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS y BM, 2011): Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad (15%). La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de personas con discapacidad 110 millones (2,2%), tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%); esta mide las discapacidades infantiles (de 0-14 años), con una estimación de

95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen “discapacidad grave”. (2)

En el mundo existe un número considerable de población que vive con algún tipo de discapacidad que genera dificultades importantes de funcionamiento. De 190 millones de niños se estima que 95 millones tienen discapacidad infantil.

La discapacidad en Ecuador se estimó en el VII Censo de Población y VI de Vivienda (INEC, 2010), el 5.6% de la población afirmó tener algún tipo de discapacidad. En 2010, el estudio bio-psicosocial-clínico genético denominado “Misión Solidaria Manuela Espejo”, implementado por la Vicepresidencia de la República, determinó que 294.803 personas con discapacidad se encuentran en situación crítica. (2). Según el informe nacional de discapacidades, la cantidad de personas con discapacidad física en la provincia de Imbabura es de 4826 discapacitados, en el cantón Ibarra 2494 y en Otavalo 1025. (3)

Los familiares de las personas con discapacidad se han visto en la necesidad de atender a sus allegados aún sin tener educación formal al respecto, remuneración económica o ningún horario establecido, debido al incremento notable de discapacidad en el Ecuador antes mencionado, los bajos ingresos económicos, y la dificultad para acudir a los centros de atención médica más cercanos.

Por lo tanto según el incremento de personas con discapacidad, podemos evidenciar el incremento de cuidadores familiares.

Tomando en cuenta que el cuidador experimenta cambios importantes en el desempeño de sus roles habituales; el grado de compromiso depende de la demanda de cuidado que el paciente requiere, así como de las características del cuidador. En la forma como el cuidador se adapta a estos cambios influyen factores específicos como sus características personales, la severidad de la enfermedad del paciente, y los ajustes que debe hacer en su estilo de vida y en el rol familiar para satisfacer las demandas de cuidado. (4)

1.2 Formulación del Problema

¿Cuáles son las características de los cuidadores de personas con discapacidad en las comunidades: Cuatro Esquinas, Mojandita Curubi, Imbabuela, Mirador, San Blas, Punyaro, Samaria, La Joya, El Empedrado, Central, Santa Anita, Buenos Aires, San Juan Loma, Nuevo Santiaguillo, Ciudadelas 31 De Octubre, Jacinto Collaguazo 3 Etapa y Coop. María Eugenia Cordovez; del cantón Otavalo?

1.3 Justificación

Este estudio es de suma importancia ya que permite obtener la información clara y precisa de cuáles son las principales características sociodemográficas, los cuidados que presta y las afecciones que sufre el cuidador por el hecho de cuidar; proporcionando resultados valiosos de donde se puede conocer y analizar cuáles son las necesidades de los cuidadores para poder ser aptos de cuidar a una persona con discapacidad y mantener una vida saludable; es indispensable que como buenos profesionales no sólo nos enfoquemos en rehabilitar a la persona con discapacidad; sino, en el conjunto de personas que lo ameriten. Es evidenciado en varios estudios que existe un alto nivel de sobrecarga en los cuidadores, pero no existen estudios específicos que evidencian cuáles son las características de los cuidadores de personas con discapacidad en el cantón Otavalo.

El cuidado familiar incrementa cada vez más en Imbabura, por lo cual es necesario apoyar a estas personas que muchas veces no tienen los materiales o el conocimiento necesario para atender a las personas en situación de enfermedad crónica incapacitante.

En el Ecuador no existen diversas fuentes bibliográficas que lo constaten, sin embargo, en la vida diaria se puede percibir la realidad de los hechos, ya que en varias comunidades de Otavalo existe un gran número de personas con discapacidad

que necesitan intervención médica y terapéutica, a su vez los cuidadores que atienden diariamente a dichas personas discapacitadas por lo dicho esta investigación es novedosa.

Es importante que la persona que cuida también se cuide para mejorar su salud y brindar un cuidado de calidad a su familiar.

Esta investigación es factible ya que existe una población de 48 cuidadores de personas con discapacidad en el cantón Otavalo, en las comunidades: Cuatro Esquinas, Mojandita Curubi, Imbabuela, Mirador, San Blas, Punyaro, Samaria, La Joya, El Empedrado, Central, Santa Anita, Buenos Aires, San Juan Loma, Nuevo Santiaguillo, Ciudadelas 31 De Octubre, Jacinto Collaguazo 3 Etapa y Coop. María Eugenia Cordovez; los cuales son parte de la investigación porque cuidan a 48 de 59 personas con discapacidad, que ya fueron censadas por estudiantes de la Universidad Técnica del Norte de la carrera de Terapia Física en un estudio diagnóstico de la discapacidad.

La viabilidad del proyecto está en función de que no demando mucho gasto económico permitiendo que la investigadora tenga el financiamiento necesario y sin causar molestias a los cuidadores de personas con discapacidad por afectar su tiempo o por necesitar de muestras físicas para la realización de la misma.

La investigación tuvo mínimas limitaciones dentro de las cuáles están: que algunos cuidadores sólo hablen su lengua nativa quichua, que los cuidadores no pusieron interés en la investigación, se cambiaron de domicilio o no se encontraron en el mismo.

Finalmente se considera de alto impacto ya que ésta servirá como base para futuras investigaciones, con el fin de impulsar a una rehabilitación integral de calidad tanto para la persona con discapacidad como para el cuidador familiar encargado.

1.4 Objetivos

1.4.1 General:

- Caracterizar a los cuidadores informales de personas con discapacidad del cantón Otavalo, período 2015-2016.

1.4.2 Específicos:

- Determinar los aspectos sociodemográficas de los cuidadores.
- Identificar las actividades que realizan los cuidadores en el ámbito de movimiento, higiene y protección de la piel.
- Determinar las afecciones psicológicas, de movimiento y laborales en los cuidadores por la realización de las actividades.

1.4.3 Preguntas de Investigación:

- ¿Cuáles son las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con discapacidad?
- ¿Cuáles son las actividades que realizan los cuidadores en el ámbito de movimiento, higiene y protección de la piel?
- ¿Cuáles son las afecciones psicológicas, de movimiento y laborales en los cuidadores por la realización de las actividades?

CAPITULO II.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Teoría Existente

2.1.1 Cuidar

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. (5)

El acto de cuidar engloba prevenir, proteger y preservar la salud de un individuo que necesite atención o asistencia, cubriendo las necesidades básicas de la persona que cuida para que tenga un buen estado.

Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica “implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada”. Cuidar será siempre indispensable para la perpetuidad de la sociedad, es el pilar de la profesión de enfermería, pero también tiene un componente no profesional, el cuidado familiar en el domicilio, que es considerado una obligación moral. (6)

2.1.2 Cuidador

Cuidador es “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones” (6)

El término cuidador engloba principalmente a la persona que cuida o asiste a aquella que tenga algún grado de afección en su salud, o cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le impide realizar las actividades de la vida diaria.

El cuidador es en no pocas ocasiones el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otro. Así y con esa responsabilidad en hombros, vale la pena identificar la nomenclatura que al respecto existe. (7)

La tarea que le da sentido al cuidador está en función de:

- a) Cuidado
- b) Asistencia
- c) Tareas de apoyo
- d) Físico y emocional
- c) Prestar atención a las necesidades físicas (7)

Es conocido que en los cuidadores está un peso muy grande por el hecho de preservar la vida de la persona que tiene a cargo, cuidando cada aspecto que pueda generar una aparición o evolución de la enfermedad que pueda causar en algunos casos la muerte. Dentro de las tareas principales del cuidador son: cuidar, asistir, tareas de apoyo, físico emocional y finalmente prestar atención a las necesidades.

En 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”. Los cuidadores son las personas o instituciones que se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia. Estos pueden llegar a ser padres, madres, hijos, familiares, personal contratado o voluntarios. (8)

Del mismo modo para que exista el cuidador se reconoce que debe existir una persona motivo de cuidado con atributos tales como: no autónoma, en condición de cronicidad y discapacidad, enferma, que requiere supervisión; es decir, dependiente. (7)

El cuidador está presente cuando una persona con alguna afección en la salud necesita cuidados ya sea por corto o largo tiempo dependiendo de su autonomía, tipo y grado de discapacidad o enfermedad crónica, o simplemente que se encuentre en la etapa de adulto mayor.

2.1.2.1 Tipos de cuidadores

- Cuidadores Primarios Formales, quienes son integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros). (9)
- Cuidador Primario Informal, quienes asumen la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente. (7)

2.1.3 Cuidador informal

De acuerdo con Wilson se entiende como Cuidador Informal a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. «Es aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo» (9)

Los cuidadores familiares son personas que otorgan cuidado informal, no reciben remuneración o retribución económica, se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad. (6)

Se entiende que los cuidadores informales o familiares no reciben ningún tipo de remuneración por el hecho de cuidar sin embargo lo hacen por la necesidad de la persona que padece una discapacidad y ha perdido su autonomía o solo sufre de limitaciones dependiendo del grado de dependencia. A estos cuidadores se les conoce como cuidadores familiares o informales.

Al hablar de cuidadores familiares se hace referencia a las personas adultas, con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica incapacitante y participa con él en la toma de decisiones. Los cuidadores realizan o supervisan las actividades de la vida diaria y buscan compensar las disfunciones que existen en el receptor del cuidado. (10)

El cuidador familiar no necesariamente debe ser el cónyuge padre o madre, en varios estudios se ha demostrado que incluso amigos, primos/ primas, cuñados/ cuñadas se dedican al cuidado de una persona con discapacidad que lo amerite.

2.1.4 Cuidador de larga duración

Los cuidadores de larga duración se diferencian fundamentalmente de los cuidados agudos y de las tradicionales intervenciones sanitarias en que su finalidad no es curar o sanar una enfermedad, por el contrario, sus objetivos se centran en: (8)

- Favorecer la mayor calidad de vida posible.
- Minimizar, restablecer o compensar la pérdida del funcionamiento físico y/o mental.

- Favorecer que la persona dependiente o con discapacidad alcance y mantenga un nivel de funcionamiento lo más óptimo posible.
- Permitir vivir lo más independiente posible.
- Ayudar a las personas a completar las tareas esenciales de la vida diaria.
- Mantener al máximo los limitados niveles de función, salud, bienestar mental y social.

Un cuidador de larga duración no es aquel que presta cuidados para sanar a la persona que está enferma sino más bien se centra en ayudar a la estabilidad de la enfermedad, favoreciendo la calidad de vida del paciente, evitar la pérdida progresiva del funcionamiento físico y mental, ayudar a la persona cuidada que preserve el nivel de funcionamiento óptimo referente a su patología, ayudar en las actividades de la vida diaria y las instrumentales, mantener en general un buen estado de salud de la persona cuidada dentro de lo posible.

Los cuidadores de larga duración no incluyen la asistencia médica y que, por lo tanto, ambos tipos de atención no deben de confundirse. Justifican además que, es por ello que, al no requerir grandes medios tecnológicos, humanos y materiales, los cuidadores de larga duración pueden ser dispensados por personas no calificadas como son los familiares de las personas receptoras de la asistencia. (8)

Es por esto que la mayoría de cuidadores de larga duración son familiares de la persona con necesidad de cuidado, ya que como ya se ha citado, no se incluye en este grupo la atención médica por lo que no es común que el cuidador tenga los conocimientos necesarios para ejercer esta gran responsabilidad, sin embargo es de suma importancia que reciban capacitaciones de cómo realizar los cuidados pertinentes específicos para cada tipo y grado de discapacidad.

2.1.5 Antecedentes de los cuidadores

A partir de la década de los ochenta, comenzaron a publicarse en países anglosajones y europeos estudios y reflexiones acerca de la atención informal de la salud. (8) Se estima que hasta en un 88% del total de cuidados prestados corresponde a cuidados de tipo informal. El 68% de las personas con discapacidad recibe apoyo por parte de su familia. (11)

Diferentes estudios sociológicos dejan patente la relevancia de la cifra que representa en la actualidad los cuidadores informales de personas dependientes. De hecho, entre la población norteamericana, se ha calculado que el 19,2% (52 millones de personas) cuida a personas adultas enfermas o discapacitadas y casi uno de cada cuatro hogares – 22,4 millones de hogares – está implicado en la atención de personas de 50 o más años. Asimismo, las cifras sobre el número de cuidadores informales de personas mayores – 65 y más años – dependientes para realizar las actividades de la vida diaria oscilan entre 5,8 y 7 millones, lo que representa entre el 2,1% y el 2,6% de la población de ese país. Además, hay un 1,9% de personas (5 millones) que atiende a enfermos con demencia de 50 años en adelante. Las proyecciones a corto plazo realizadas en este país indican que para el 2007 el porcentaje de hogares con cuidadores informales de personas de 50 y más años podría alcanzar el 13,7%. (8).

Dentro de los datos encontrados se puede decir que en la población norteamericana el 19,2% cuidan a personas adultas enfermas que presentan limitaciones y restricciones para realizar las actividades de la vida diaria, y en casi uno de cada cuatro hogares cuidan a personas mayores de 50 años. Siendo los datos de mayor relevancia los encontrados referentes a los cuidados informales en personas adulto mayores con un porcentaje de 5,8 y 7 millones de cuidadores.

En Canadá, el 9,6% de la población - 3 millones de personas - presta ayuda a individuos afectados por alguna enfermedad crónica o discapacidad. Además, un estudio promovido por el gobierno canadiense en el año 2002 para establecer el perfil

de los cuidadores informales estableció que el 4% de los adultos estaba proporcionando cuidados a un miembro de la familia que padecía una discapacidad mental o física o con una enfermedad crónica o debilitante. (8).

No existen datos específicos que indiquen cuál es el porcentaje de cuidadores informales en nuestro país, sin embargo en la vida diaria se puede evidenciar de la necesidad de atención por el incremento de discapacidades en el cantón Otavalo y la dificultad para acudir a los centros de salud más cercanos; siendo los únicos encargados para preservar la vida de estas personas los cuidadores familiares.

2.1.6 Fases de adaptación a la situación de cuidado

Se distinguen tres fases de adaptación que sufren las personas para ejercer el cuidado:

2.1.6.1 Fase 1: negación o falta de conciencia del problema

En los primeros momentos del proceso de enfrentarse a la enfermedad crónica de una persona del entorno familiar es frecuente que se utilice la negación como un medio para controlar miedos y ansiedades. Así, es común encontrar que la persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad (o varias) que le lleva a necesitar la ayuda de otras personas para mantener su adaptación al medio. Otra forma de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar enfermo. Este estadio es, normalmente, temporal. Conforme el tiempo pasa y las dificultades de la persona enferma para mantener su autonomía funcional se hacen más evidentes, empieza a hacerse cada vez más difícil creer que se trata de una “enfermedad temporal”. (12)

Esta es la fase inicial del cuidado, donde el cuidador informal no afronta conscientemente el rol que debe cumplir frente a la persona con discapacidad que

necesita de su ayuda para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria. En esta etapa es donde se generan cambios emocionales y se da la dificultad para controlar los mismos, por lo que se da la negación como medio inmediato para evadir las responsabilidades. Es usual también que el cuidador no acepte la realidad de la persona con discapacidad, no dialogue de las mejoras o decaimientos de la persona.

2.1.6.2 Fase 2: búsqueda de la información

En esta etapa, el cuidador comienza a buscar información sobre la enfermedad de su familiar, consecuencias, secuelas, medios de ayuda, segundas opiniones, medicina alternativa... Todo esto con la esperanza de que su familiar vuelva a ser el mismo. En este momento, son muy comunes entre los cuidadores los sentimientos de “malestar” por la injusticia que supone el que les haya “tocado” a ellos vivir esa situación. El enfado o, en su versión más intensa, la ira, la culpa, son respuestas humanas completamente normales en situaciones de pérdida del control de la propia vida y sus circunstancias. Existen en la vida algunos hechos negativos que son inevitables y que no se pueden cambiar, y son situaciones de este tipo las que típicamente afrontan los cuidadores de personas dependientes. (12)

Esta etapa es de suma importancia ya que es el inicio de la educación autónoma que el cuidador ejerce, siendo los principales beneficiados la persona con discapacidad y el cuidador. En esta fase lo primordial es buscar información acerca de la enfermedad de la persona que necesita ayuda, las complicaciones, guías, cursos, etc. para poder brindar un cuidado de calidad.

2.1.6.3 Fase 3: reorganización

Conforme pasa el tiempo, los sentimientos de ira y enfado pueden continuar. La vida suele perder el sentido habitual hasta ese momento y las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida. Sin embargo, algo de control se va ganando en esta etapa. Contando ya con la información y recursos externos de ayuda, con la voluntad de la familia para compartir la

responsabilidad y con una idea más precisa de los problemas a los que hay que enfrentarse, la persona que cuida dispondrá de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado. Este periodo de reorganización tendrá como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal. La persona que proporciona los cuidados se sentirá progresivamente con más control sobre la situación y aceptará mejor estos cambios en su vida. (12)

Este puede ser la etapa más difícil del cuidado ya que la persona que va a prestar sus servicios necesita organizar su tiempo para el cuidado personal y de la persona con discapacidad; esto genera ira, depresión, ansiedad, etc. provocando en los cuidadores una sobrecarga emocional y de esfuerzo. Esta puede ser la etapa de mayor riesgo.

2.1.6.4 Fase 4: resolución

En esta fase aprenden a cuidar mejor de sí mismo; están más dispuestos a buscar la ayuda de otras personas con experiencias similares; suelen hacerse, en esta fase, más independientes, dedicando más tiempo a realizar actividades recreativas y sociales y pueden buscar y encontrar otras fuentes de apoyo emocional, tales como reforzar las amistades o crear nuevos amigos. A pesar de que en esta fase las responsabilidades continúan aumentando en número e intensidad, si la persona que cuida logra una buena adaptación, podrá estar más serena que en los primeros momentos de la enfermedad. Se comienza a reconstruir una imagen de cómo era antes de que la enfermedad mostrase sus primeros signos, imagen que hará más confortable y significativa la labor de la persona que cuida. (12)

Esta es la etapa de mayor control que tiene el cuidador, ya se considera resolutiva cuando ya se establecieron horarios efectivos, control emocional y calidad de cuidado para la persona que necesita. En esta etapa es probable que los cuidados ameriten más dedicación sin embargo si existe suficiente organización y control esta etapa puede llegar a ser la más suave de todas.

2.1.7 Calidad de vida de los cuidadores

El término calidad de vida y los conceptos relacionados con el cuidado a la misma, surgen hacia finales de la década de los 40 (1947), cuando la OMS (2001) definió salud como un estado de bienestar físico, mental y social, más que como ausencia de la enfermedad. El término de CV evolucionó, desde una definición conceptual, hasta métodos objetivos, los cuales, mediante cuestionarios o instrumentos generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud. Actualmente, la salud de una persona se evalúa más allá de su capacidad física y se toman en cuenta su contexto social y su salud mental. (13)

Felce y Perry (1995) encontraron diversos conceptos de calidad de vida que describen como: a) la calidad de las condiciones de vida de una persona; b) la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales; c) la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que esta experimenta y, por último, d) como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal según sus valores, aspiraciones y expectativas personales. (13)

La OMS define la calidad de vida como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Afirma que la calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida. (14)

Calidad de vida se define como la combinación entre condiciones de vida y la satisfacción personal según la percepción de cada persona, según la OMS es una percepción netamente del individuo frente a la cultura, valores, expectativas e intereses. Es por ello que se determina que calidad de vida no es sinónimos de salud debido a que es una valoración subjetiva de cada individuo.

Pinto, Barrera y Sánchez, manifiestan que la experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores — hombres, mujeres, mayores o menores—. Las personas que atienden directamente a sus familiares crónicos tienen que responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones derivadas de su cuidado, y ello llega a repercutir tanto en su propia persona como en la de su entorno, generando algunos cambios en diferentes ámbitos (familiar, laboral y social) de su vida cotidiana. Adicionalmente, en la calidad de vida del cuidador se comprometen las dimensiones física, psicológica, social y espiritual (14)

Es de suma importancia tomar en cuenta que al momento de tomar la responsabilidad de cuidar a una persona que tiene algún grado de dependencia, el cuidador se somete a presión para realizar las actividades, esfuerzos y adaptar su tiempo para poder atender, provocando en el cuidador afectaciones en su calidad de vida en diversos ámbitos como es el laboral, social, físico y emocional.

Con relación al concepto de CV no se ha logrado un criterio claro, ya que este concepto comprende componentes subjetivos y objetivos. Los componentes subjetivos están relacionados con la percepción de las personas según sus propias características personales, necesidades, satisfacciones, aspiraciones, expectativas y escalas de valores de aspectos del entorno y de las condiciones globales de vida. (15)

Adicionalmente, en la calidad de vida del cuidador se comprometen las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, propuestas por algunos autores. A continuación se describen cada una de ellas. (16)

- **Dimensión física**

La dimensión física se define como la salud física en general y los síntomas que se presentan, entre los cuales se enuncian la fatiga, las alteraciones del sueño, la

funcionalidad, las náuseas, las alteraciones en el apetito, el estreñimiento, los dolores y el malestar. (16)

Se entiende en la dimensión física a las afectaciones en la salud física en general, incluyendo los síntomas que se presenten. Es un cambio en la calidad de vida en el ámbito físico.

Espinosa manifiesta que el bienestar físico de los cuidadores presenta alteraciones orgánicas y psicológicas, debido a que tienen menos descanso, mayor desgaste físico, hiperoxia, estrés emocional (aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo la expresión síndrome de agotamiento del cuidador. (16)

En la calidad de vida de los cuidadores se ve afectada la dimensión física cuando existen alteraciones orgánicas y psicológicas incluyendo sus respectivos síntomas.

- **Dimensión psicológica**

La dimensión psicológica se define como el reconocimiento y comprensión de su estado cognitivo y afectivo. En el cuidador supervisor, en su labor de ayudar y ser partícipe en el cuidado de la persona con enfermedad crónica, pueden surgir problemas para lidiar con su vida, puesto que no es tan fácil ejercer esta labor. (16)

La dimensión psicológica es la comprensión propia del estado afectivo y cognitivo de la persona; cuando los cuidadores presentan afecciones por el hecho de cuidarse a sí mismo y a la persona con discapacidad podemos decir que tiene una afección en su calidad de vida en la dimensión psicológica.

- **Dimensión social**

Hace referencia a la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar. Estos elementos que conforman la vida social de toda persona pueden alterarse en el cuidador supervisor, ya que brindar cuidado requiere tiempo y dedicación; además, en ocasiones, no se cuenta con el apoyo de otros miembros familiares en el proceso de cuidado, lo que genera que el cuidador evite relacionarse con otras personas y que su dimensión social se vea afectada. (16)

Dentro de la dimensión social está la percepción de las relaciones entre el individuo y la sociedad en general. En los cuidadores se ve afectada la calidad de vida en esta dimensión ya que dejan de tener interacción social, pierden su rol debido al tiempo que ameritan los cuidados que prestan.

El resultado de este compromiso puede estar determinado, por que un número importante de cuidadores son mujeres, esposas o hijas que asumen este nuevo rol y limitan en el resto de ámbitos su desarrollo personal, emocional, laboral y social. (16)

- **Dimensión espiritual**

El bienestar espiritual enmarca el significado de acontecimientos, la incertidumbre, la esperanza, la religiosidad o la trascendencia. Por lo tanto, puede afectarse en el cuidador supervisor cuando la enfermedad de su familiar llega a producir secuelas o complicaciones y afecta la vida de la persona. Para Barrera, Pinto y Sánchez, el valor espiritual constituye el respaldo a situaciones difíciles, ya que proporciona orientación y sentido a la vida, genera cambios positivos para el cuidador (como compromiso y responsabilidad para con el otro); además de sentirse útiles y aferrarse a las creencias religiosas y culturales pensando en el bienestar de la persona cuidada y teniendo la esperanza de la recuperación del familiar. Cuando esta

dimensión se ve afectada, cabe la posibilidad de que se generen sentimientos de culpabilidad, incertidumbre y duda sobre el papel que desempeñan. (16)

En éste ámbito se puede abarcar la religión, esperanza, trascendencia y satisfacción, en la calidad de vida de los cuidadores por el hecho de cuidar pueden haber varias respuestas tanto positivas como el compromiso, responsabilidad y satisfacción por haber hecho un buen trabajo; dentro de los negativos se puede encontrar sentimientos de culpabilidad, falta de confianza o que dejen de creer en la misma religión.

2.1.8 Características de los cuidadores informales

2.1.8.1 Perfil sociodemográfico del cuidador

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

Se evidencia que el cuidador principal que se hace cargo de la persona con discapacidad es la mujer, con un parentesco de hija, cónyuge, nuera, cuñada, etc. Este cargo se asume ya sea por vínculos afectivos, o por una estrecha relación de amistad de años, o simplemente por comedimiento frente a un caso de suma urgencia.

Aunque el perfil de los cuidadores informales es bastante similar en los países europeos, la literatura sugiere que los resultados del cuidado pueden diferir de acuerdo a la ubicación geográfica (rural vs urbano). En muchas ocasiones, las diferencias se deben a las características socioeconómicas, como ocurre con el

acceso a los recursos sociosanitarios. En los países de Europa del norte principalmente, el cuidado de los ancianos es mayoritariamente formal, con una gran proporción de asistencia oficial proporcionada por medios institucionales. El caso opuesto está representado por los países del sur, como España, Grecia o Italia. Estos países se han caracterizado por una fuerte cultura familiar que se refiere al cuidado de parientes necesitados como un asunto privado, y tradicionalmente han sido las mujeres las que han proporcionado la mayor parte de la asistencia requerida. (17)

A diferencia de los estudios de los países europeos los datos recopilados en Latinoamérica difieren en cuanto al sector donde viven los cuidadores de personas con discapacidad, siendo el sector rural el predominante y así mismo el más afectado, debido a la limitación en transporte, económica y muchas veces cultural. Es considerable el porcentaje de cuidadores que sufren de sobrecarga por el hecho de cuidar que viven en el sector rural que los que viven en el urbano, debido a que las personas se acostumbran a un estilo de vida no saludable por necesidad sin tomar en cuenta que si los cuidadores no se cuidan con el tiempo ellos no podrán cuidar.

Según un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas (IMSERSO, 1995), realizado en cuidadores de personas adultas mayores revela que cuando los mayores requieren ayuda su cuidador principal suele ser una mujer (83%), de edad intermedia (M= 52 años), ama de casa (50%) y en la mayoría de las ocasiones hija (52%) o cónyuge (16%). Datos similares se encuentran en el estudio de Escudero en 1999 donde el 90,4% de los cuidadores son mujeres, el 54% hijas, tienen una edad media de 59 años, aunque el 69% de los cuidadores es mayor de 64 años. También es mayoritaria la presencia de cuidadoras de mediana edad en casi todos los estudios realizados en nuestro país. (18)

La muestra de estudio constó de 133 mujeres y 16 hombres, con edades que fluctuaron entre los 18 y 65 años, siendo la edad media 38.17 años. El 57.7% pertenecen a la clínica A, el 23.5% a la B y el 18.8% a la C. Todos los cuidadores primarios cuentan con algún grado escolar: 22.8% tienen primaria; 27.5% secundaria; 19.5% preparatoria, 13.4% carrera técnica; 16.8% carrera profesional.

Ser ama de casa es la ocupación principal con un 71.1% del grupo de estudio, un 73.8% de ellos están casados y pertenecen a familias completas. Más de la mitad de los cuidadores pertenecen a los estratos socioeconómicos. (13)

En este estudio siendo una muestra amplia de 149 cuidadores, el mayor porcentaje es femenino, debido a las creencias que se tiene que las mujeres deben quedarse en el hogar y a cuidar a los enfermos, siendo el caso de que tan sólo 16 hombres asumen el cuidado principal. La edad media se considera normal debido a que personas adultas están asumiendo esta importante labor, en cuanto a estudios se evidencia que un gran porcentaje de cuidadores no acudió a la secundaria siendo un dato preocupante de cómo están realizando las actividades de cuidado. La principal ocupación es ser ama de casa ya que como se ha dicho anteriormente estas creencias y limitaciones hacia la mujer se van dando hace muchos años atrás.

2.1.8.2 Cuidados que presta el cuidador

Más del 50% practican cuidados personales relacionados con las actividades básicas de la vida diaria (realizar la higiene, vestirle, ayudar a moverle o desplazarse dentro del hogar, curar lesiones de la piel). (19)

No existe bibliografía suficiente como para sustentar este tema, incluso en países europeos no se ha tomado en cuenta cuales son los cuidados que prestan los cuidadores que puedan estar afectando su salud, siendo. Tomando como referencia lo citado anteriormente más del 50% de los cuidadores realizan actividades de la vida diaria, como vestirse, movilizar, realizar la higiene general, entre otros; sin embargo no especifica los porcentajes predominantes de cada actividad.

2.1.8.3 Repercusiones en el cuidador por el hecho de cuidar

Ponce manifestó que el cuidador se ve sometido a un estrés por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, alteración en la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de respaldo social y de apoyo, falta de actividad, dispersión, alteración del trabajo habitual, severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, cantidad de cuidado o supervisión requerida. (14)

Dentro de las principales repercusiones que sufren los cuidadores están las psicológicas, físicas y sociales. Generando en el cuidador estrés por la alteración en su vida cotidiana, impidiendo que el mismo realice las actividades que comúnmente realizaba.

El hecho de que la limitada disponibilidad de apoyo formal a las personas mayores en situación de dependencia en el medio rural puede conducir a la sobrecarga del cuidador informal (en su mayoría mujeres), resultando en un número relevante de consecuencias físicas, psíquicas, sociales e incluso económicas que tendrían una clara influencia en su percepción de la salud. Por ello, las estrategias para hacer frente a la situación derivada del cuidado pueden ser diferentes y de mayor calado en el hábitat rural que en otros entornos residenciales. Sin embargo, un hecho evidente es que en la mayor parte de los casos no hay suficientes ni, por supuesto, eficientes programas de intervención en el medio rural, que pretendan mejorar la Calidad de Vida del cuidador (17).

El promedio de puntaje del bienestar físico de los cuidadores de adultos con secuelas de ACV es de 11,1 mientras que el de los cuidadores de niños con cardiopatías fue de 10,5. En ambos grupos, el bienestar físico de los cuidadores resulta estar igualmente afectado. El bienestar psicológico resulta afectado en los dos grupos de cuidadores, los de pacientes con ACV y los de niños (48,7 vs 50,5) ($T > 0,05$), los primeros están significativamente afectados. De igual forma, los cuidadores de adultos con secuelas de ACV reportan un mayor promedio en cuanto

al bienestar social, lo que demuestra que la afectación resulta ser significativamente mayor que la reportada por los cuidadores de niños. (15)

Las repercusiones dependen del tipo de discapacidad, tipo de dependencia de la persona a cargo, condiciones económicas, apoyo social e incluso del autocuidado. Siendo los cuidadores de personas con ACV, PCI, Alzheimer, artrosis crónica, entre otras, las más difíciles.

2.1.9 Carga del cuidador

El término carga ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores. A principios de la década de los 60, Grad y Sainsbury (1963) mencionaron por primera vez este concepto en la bibliografía científica, al describir la carga percibida por los familiares al cuidado de sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental en el domicilio. La definición que se le dio al concepto de carga en ese momento, y que ha sido adoptada por otros autores de forma más o menos amplia en la investigación sobre las repercusiones negativas del cuidado informal, ha sido la de asumirlo como un término global para describir la consecuencia física, emocional y económica de proporcionar el cuidado. (8)

El término carga ha ido evolucionando hace muchos años atrás, siendo reducido con el tiempo según el criterio de varios autores.

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

en salud comparados con la población general, presentan mayor morbilidad y se ocupan menos de promover su propia salud. (20)

Carga es definida como la experiencia subjetiva del cuidador de las demandas de atención, es un concepto multidimensional, con características objetivas y subjetivas. (6)

El concepto de carga relacionado con cuidar se define como la experiencia subjetiva del cuidador según los cuidados que presta.

2.1.9.1 Tipos de carga

La carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida y la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado (6)

Se pueden diferenciar dos tipos de carga siendo objetiva y subjetiva: como ya se mencionó la carga subjetiva se remite a las reacciones del cuidador frente a los cuidados que presta, mientras que la objetiva es referente a los cambios que el cuidador va a experimentar en los diversos ámbitos de su vida.

2.1.9.2 Variables asociadas a la carga del cuidador

El cuidador debe tener confianza en sí mismo acerca de su capacidad para suministrar una asistencia eficiente, apropiada y de calidad a la persona dependiente para poder atender las necesidades, resolver problemas imprevistos y aprender habilidades necesarias para asumir el rol de cuidador. (1)

- **Factores contextuales**

En las variables contextuales en relación con el nivel de carga se pueden apreciar las variables sociodemográficas del cuidador y las relacionadas entre el cuidador y la persona dependiente. (1)

Con respecto a las variables sociodemográficas la edad, el sexo, nivel de ingresos y condición laboral a destacado en distintas investigaciones que son cuidadores principales “mujeres, hijas, casadas, media de edad 58,6 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación, escolaridad media incompleta, llevan 1 - 5 años cuidando, dedican 21 - 24 h diarias”. (1)

Los cuidadores familiares generalmente son mujeres (76 %); mayores de 60 años (50 %), casados (40 %) y solteros (30 %); con bajo nivel socioeconómico (94 %) y educativo (66 %). (21)

Una variable muy relacionada con la anterior es la forma de convivencia cuidador-receptor de cuidados, hace referencia a si la díada convive o no en el mismo hogar. Así, los datos indican que la convivencia continua con la persona dependiente incrementa la percepción subjetiva de sobrecarga y los niveles de estrés, además fomenta la posibilidad de sufrir depresión, aislamiento social y deterioro en la salud. (1)

- **Estresores primarios**

Las demandas de cuidado asociadas a la dependencia para realizar las actividades de la vida diaria, los problemas de conducta y cognitivos así como la severidad de la enfermedad de los sujetos dependientes constituyen los estresores primarios en el desarrollo de la carga del cuidador, sin mencionar cuando el cuidador se enfrenta a cuidados extraordinarios es decir representan cuidados que sobrepasan los límites de lo considerado usual que implican una mayor responsabilidad, gasto de energía y tiempo. (1)

Se consideran estresores primarios al grado de dependencia que tiene la persona con discapacidad, las afecciones psicológicas como problemas de conducta, cognitivos entre otros.

En general, los problemas conductuales y cognitivos de la persona dependiente predicen en mayor medida altos niveles de sobrecarga que los problemas en capacidad funcional, por el incremento en el número de actividades cotidianas, ocasionando problemas de salud mental negativa y menor satisfacción con el cuidado. (1)

- **Estresores secundarios**

En España, los datos sobre cuidadores de personas dependientes se puede observar que casi la mitad de los cuidadores ha visto suprimidas sus relaciones sociales y sus actividades de ocio, casi un 25% su vida familiar y el trabajo doméstico, y aproximadamente un 15% su actividad laboral y sus estudios. (1)

Dentro de los estresores secundarios se toman en cuenta a las afecciones sociales y a las laborales; siendo sociales la falta de comunicación con la sociedad, cambios en el rol del cuidador, y dentro del laboral si se encuentra o no laborando, estudiando o si se dedica a las actividades domésticas.

2.1.10 Síndrome del cuidador

El Síndrome del Cuidador es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Entre las áreas más afectadas están: el área física, el área psíquica, el área social y el área económica. (22)

Es una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son un agotamiento físico y/o psicológico, una actitud fría y despersonalizada en la relación con los demás y un sentimiento de inadecuación a las tareas que ha de realizar. Se desarrolla, por parte de los afectados, un sentimiento de insuficiencia personal y baja autoestima al reprocharse no alcanzar sus objetivos propuestos. Maslach delimita el síndrome en tres dimensiones: (23)

- Cansancio emocional: de pérdida progresiva de energía, fatiga.
- Despersonalización: irritabilidad, actitudes y respuestas frías e impersonales ante las personas.
- Falta de realización personal: respuestas negativas hacia sí mismo y el trabajo. (23)

El síndrome de cuidador se debe al excesivo trabajo y al mal manejo del tiempo que tienen los cuidadores, siendo entonces una respuesta que se da frente al estrés crónico generando agotamiento físico y mental que desencadena enfermedades asociadas. Este estrés a su vez genera baja autoestima, desinterés por el entorno, descuido de la higiene personal entre otros.

Los factores principales de los que depende el grado de sobrecarga del cuidador tienen que ver: con las características y situación de la persona mayor dependiente, la estructura y el apoyo de la familia, las características personales, sociales y laborales del propio cuidador, la calidad de la relación afectiva entre la persona cuidada y el cuidador, el apoyo externo que se recibe y la duración de la dedicación al cuidado del mayor dependiente, la situación global del cuidador familiar origina que entre el 22% y el 33% manifieste que: "se siente agotado", "le afecta negativamente en su vida social", "siente que le falta el tiempo", "le afecta negativamente a las relaciones con otros familiares", "le resta intimidad" y "le afecta a la salud". (24)

2.1.10.1 Características del síndrome del cuidador

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

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

(23)

Dentro de las características principales que presenta el síndrome del cuidador tenemos: negación, enojo, aislamiento social, ansiedad, depresión, miedo, agotamiento, insomnio, irritabilidad, problemas de memoria y concentración y problemas de salud físicos.

1.1.1 Discapacidad

La discapacidad es una alteración funcional, permanente o prolongada, física o mental, que implica para la persona considerables desventajas para su integración familiar, social, educacional y laboral. (9)

La organización mundial de la salud la define como: “Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad”. (25)

Se conoce como discapacidad a la ausencia o limitación de la capacidad para realizar una actividad de la vida diaria o instrumental que se considere normal, generando una alteración funcional que trae consecuencias graves como la desintegración social, educacional, etc.

La discapacidad afecta la calidad de vida (CV) de las personas que la padecen, así como la de sus familias y cuidadores. Hay diversos tipos de discapacidades y diferentes niveles de gravedad y dependencia; por lo tanto, los recursos de los cuidadores para afrontar la discapacidad y sus implicaciones son muy variados. La discapacidad grave se presenta cuando la reducción de la capacidad del individuo es tal que lo hace completamente dependiente de alguien que lo asista en todas sus necesidades. Se requiere entonces de un cuidador primario, quien se encargue de darle apoyo físico y emocional cotidianamente. En ocasiones, el deterioro se refleja en alteraciones de las relaciones intrafamiliares, en sus acciones personales y en su salud mental y física, principalmente. (13)

La limitación o restricción que genera la discapacidad no solo afecta a la persona enferma sino a todos los familiares o personas allegadas que estén pendientes del mismo. Tomando en cuenta que existen varios grados y tipos de discapacidad se puede entender que cada enfermo necesitará de ayuda diferente; por lo que los principales cuidadores son los familiares. Por ejemplo una persona con discapacidad física y mental grave pierde todas las capacidades para realizar

actividades que se consideren normales, entonces, necesita de un cuidador permanente que le ayude en todas las tareas de la vida diaria.

La discapacidad dependiente afecta las funciones corporales, psicológicas y sociales del paciente, por eso sus cuidados son complicados. Para su atención se requiere un cuidador primario que brinde apoyo físico y emocional permanentemente; dicha actividad expone al cuidador al deterioro de su calidad de vida (CV). (13)

El cuidador principal de una persona con discapacidad grave o dependiente sufre varios cambios en su vida, ajustando sus necesidades con las de la persona con discapacidad; esto genera un deterioro en su calidad de vida y una gran afectación física, psicológica, económica y social.

2.1.11.1 Antecedentes de la discapacidad

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial. Según la Encuesta Mundial de Salud, cerca de 785 millones de personas (15,6%), de 15 años y más viven con una discapacidad. (26)

Las poblaciones vulnerables son aquellas en los países de ingresos más bajos, en países en desarrollo.

Existen varios estudios de prevalencia de discapacidad en el Ecuador, producto de diferentes investigaciones desde 1981. A la fecha, se han efectuado tres estudios estadísticos muestrales: a) “Los impedidos en el Ecuador”, diagnóstico realizado por el INNFA4 (1981), determina el 12.8% de población con discapacidad; b) El estudio “Situación actual de las personas con discapacidad en el Ecuador”, desarrollado por el CONADIS y la Universidad Central (1996), señala que el 13.2% de la población presenta algún tipo de discapacidad; y, c) “Ecuador: la discapacidad

en cifras”, estudio efectuado por el CONADIS y el INEC (realizado en 2004 y publicado en 2005), establece el 12.14% de población con discapacidad. La Discapacidad en Cifras (2005), se basa en parámetros metodológicos internacionales como el Clasificador Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), que permite definir la tipología, grado y porcentaje de discapacidad, en el contexto sanitario y social del entorno. (3)

1.1.2 Dependencia

La dependencia se define, según la recomendación del Consejo de Europa, aprobada en septiembre de 1998, como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana” o, de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”. Las actividades, a su vez, se dividen en básicas de la vida diaria e instrumentales de la vida diaria. (16)

La dependencia puede entenderse, por tanto, como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad, envejecimiento o accidente. Este déficit comporta una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana. (19)

El término dependencia es utilizado cuando una persona necesita ayuda para realizar las actividades de la vida diaria porque ha perdido una o varias habilidades por un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad, envejecimiento o accidente.

Existe un vínculo importante entre la discapacidad con la dependencia ya que un gran porcentaje de personas con discapacidad necesitan ayuda para realizar las actividades de la vida diaria como bañarse, comer entre otras; todo depende del grado de dependencia.

1.1.2.1 Tipos de dependencia

- Dependencia física: Cuando se ha perdido el control de las funciones corporales y la interacción con los elementos físicos del entorno. Entre algunos casos se encuentran: las consecuencias de la esclerosis múltiple, las secuelas producidas por un traumatismo cerebral, las limitaciones tras un accidente cerebro vascular o ICTUS, o accidente (de tráfico o laboral), etc.
- Dependencia psíquica o mental: Donde se pierde la capacidad de decidir o razonar adecuadamente sobre sus problemas o tomar decisiones equánimes sobre su vida. Por ejemplo: personas con discapacidad mental, enfermedad mental, demencia, enfermedad de Alzheimer, etc.
- Dependencia sensorial: Se tiene alguna alteración en los sentidos, principalmente en el sentido de la vista y del oído. Esta situación, además de las barreras de accesibilidad de la sociedad ocasionan dificultades en la vida de la persona con dependencia sensorial (en desplazamientos, leer, realizar las tareas domésticas, conducir, trabajar, etc.). Por ejemplo: ceguera por retinosis pigmentaria, ceguera por diabetes, sordera en niños a causa de una meningitis, etc.
- Dependencia mixta: Se inicia a partir de una enfermedad, que ocasiona disfuncionalidad de diversa índole, es decir, física con afectación de la movilidad asociada a problemas sensoriales, con afectación de habla, dificultad de ingesta de alimentos y reducción de comunicación con su entorno. En este tipo de dependencia se encontraría las personas afectadas de parálisis cerebral, enfermedad de Parkinson, etc... (27)

Dependencia física se considera cuando existe un déficit de las funciones corporales y la actuación con los elementos físicos del entorno. La dependencia psíquica o mental es cuando existe un déficit en la capacidad de decidir o razonar. Dependencia sensorial es cuando hay daño en los sentidos. La dependencia mixta es cuando existe déficit físico, sensorial y mental.

El cuidador de un familiar con dependencia severa debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de apoyo de otros miembros de la familia que en muchas ocasiones actúan como jueces, la reducción del número de vínculos, disminución de las oportunidades, la motivación y la energía para establecer y mantener relaciones sociales lo que los predispone a presentar el Síndrome del Cuidador, conocido en el ámbito de la enfermería como Cansancio en el Rol del Cuidador, por lo que es importante contar con redes de apoyo familiares, amistades o recursos de la sociedad. (6)

2.2 Marco legal

2.2.1 La constitución de la república del Ecuador

La Constitución de la República del Ecuador establece normativa en cuanto a la atención de las personas con discapacidad como se indica a continuación: (28)

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

Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de

medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.

2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.
3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.
4. Exenciones en el régimen tributarlo.
5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.
6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.
7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.
8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.

9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.
10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.
11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille.

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

2.2.2 Plan del buen vivir

Objetivo 3: mejorar la calidad de vida de la población

La calidad de vida empieza por el ejercicio pleno de los derechos del Buen Vivir: agua, alimentación, salud, educación y vivienda, como prerrequisito para lograr las condiciones y el fortalecimiento de capacidades y potencialidades individuales y sociales. 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. Para su logro, este objetivo plantea mejorar la calidad y calidez de los servicios sociales de atención, garantizar la salud de la población desde la generación de un ambiente y prácticas saludables; fortalecer el ordenamiento territorial, considerando la capacidad de acogida de los territorios y el equilibrio urbano-rural para garantizar el acceso a un hábitat adecuado y una vivienda digna; avanzar en la gestión integral de riesgos y fomentar la movilidad sustentable y segura. (29)

CAPITULO III.

3. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

3.1 Tipo de investigación

Descriptivo:

La investigación es descriptiva, ya que el objetivo fue caracterizar a los cuidadores, para describir y analizar las características respectivas. Se describieron las características como fueron observadas en el ambiente natural.

Los diseños transversales descriptivos tienen como objetivo indagar la incidencia que producen las variaciones de una o más variables. Aquí se miden las características a estudiar con el objetivo de lograr una descripción de estas. (30)

Enfoque cualitativo y cuantitativo:

La investigación es de enfoque mixto (cualitativo y cuantitativo), cualitativo ya que en la investigación se observó y analizó las características de los cuidadores; cuantitativo ya que se midió las características mediante encuesta y se tabuló los resultados mediante un programa estadístico.

El enfoque cuantitativo se identifica en las ciencias sociales con el cuestionario estructurado con precisión, el experimento, la estadística y la expresión numérica del informe; el enfoque cualitativo: con la observación, la entrevista focalizada, las historias de vida, la variedad y el análisis de contenido de los documentos, el sociodrama y la expresión verbal. (31)

3.2 Diseño de investigación

No experimental:

La presente investigación es de tipo no experimental ya que las variables no se manipularon, se realizó una observación de los cuidadores informales en el lugar

donde prestan los cuidados a las personas con discapacidad, para recolectar los datos sobre las características que presentan sin que el investigador influya en las mismas.

La investigación no experimental es una investigación sistemática y empírica en la que las variables independientes no se pueden manipular pues el fenómeno que las implica ya ha ocurrido. Todas las posibles deducciones que se realcen a partir de estas variables se realizan sin que haya existido influencia alguna del investigador sobre el objeto que se analiza. (30)

Corte transversal:

Es de corte transversal ya que se recolectaron las características una sola vez en un tiempo determinado para describir y analizar los resultados sin necesidad de volver a aplicar dicha investigación posteriormente.

Se especializan en recolectar datos en un momento determinado. Su propósito es describir variables, analizar su incidencia y las posibles interrelaciones que existen entre variables de interés. Puede estudiarse más de un grupo o subgrupos de objetos de investigación. (30)

3.3 Población

Población:

- La población es de 48 cuidadores de personas con discapacidad física en las comunidades: Cuatro Esquinas, Mojandita Curubi, Imbabuela, Mirador, San Blas, Punyaro, Samaria, La Joya, El Empedrado, Central, Santa Anita, Buenos Aires, San Juan Loma, Nuevo Santiaguillo, Ciudadelas 31 De Octubre, Jacinto Collaguazo 3 Etapa Y Coop. María Eugenia Cordovez, en la ciudad de Otavalo.

3.4 Identificación de variables

Edad

Género

Etnia

Sector en el que vive

Tipo de vivienda

Ocupación

Movilidad

Higiene y protección de la piel

Psicológica

Movilidad

Laboral

3.5 Operacionalización de variables

COMPONENTE DE ANÁLISIS: aspectos sociodemográficos de los cuidadores.				
VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA	CLASIFICACIÓN	TÉCNICAS
EDAD	Tiempo que ha vivido una persona medida en rangos separando adolescentes, adulto joven, adulto maduro y adulto mayor.	12-19 adolescentes 20-35 adulto joven 36-59 adulto maduro 60 o > 60 adulto mayor	Cuantitativo, discontinuo.	Encuesta
GÉNERO	Condición orgánica que distingue las mujeres de los hombres.	Femenino Masculino	Cualitativo, nominal, dicotómico.	Encuesta
ETNIA	Tipo de raza que tienen características culturales propias.	Mestizo Blanco Afroecuatoriano Indígena	Cualitativo, nominal, politómico.	Encuesta

SECTOR EN EL QUE VIVE	Zona donde reside.	Urbano Rural	Cualitativo, nominal, dicotómico.	Encuesta
TIPO DE VIVIENDA	Condición de vivienda en relación a propietario.	Arrendada Propia De otra persona sin arriendo Otros	Cualitativo, nominal, politómico.	Encuesta
OCUPACIÓN	Actividad que realiza.	Estudiando Buscando trabajo Pensionado jubilado Oficios del hogar Trabajando Otra actividad	Cualitativo, nominal, politómico.	Encuesta

COMPONENTE DE ANÁLISIS: actividades que realizan los cuidadores.

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA	CLASIFICACIÓN	TÉCNICAS
MOVILIDAD	Acción de mover o cambiar de posición a la persona que tiene a cargo.	Si-No Ítems: – Lo acompaña a los servicios sanitarios. – Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. – Le practica cambios posturales.	Cualitativo, nominal, dicotómico	Cuestionario ICUB97
HIGIENE Y PROTECCIÓN DE LA PIEL	Limpieza y cuidado para evitar daños en la piel de la persona a cargo.	Si-No Ítems: -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.	Cualitativo, nominal, dicotómico	Cuestionario ICUB97

		<ul style="list-style-type: none"> - Le realiza toda la higiene. - Le previene las lesiones de la piel. - Le cura las lesiones de la piel. 		
<p>COMPONENTE DE ANÁLISIS: afecciones en los cuidadores por la realización de las actividades.</p>				
VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA	CLASIFICACIÓN	TÉCNICAS
PSICOLÓGICA	Afección de la actividad mental	<p>Si-No</p> <p>Ítems:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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. 	Cualitativo, nominal, dicotómico	Cuestionario ICUB97
MOVILIDAD	Cambio de posición del cuerpo a lo largo del tiempo. Afección por no moverse.	<p>Si-No</p> <p>Ítems:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Practica menos actividad física. - Se le hinchan los pies/piernas. - Tiene dolor de espalda. - Toma analgésicos para el dolor. 	Cualitativo, nominal, dicotómico	Cuestionario ICUB97
LABORAL	Conjunto de acciones referente al trabajo. Afección laboral.	<p>Si-No</p> <p>Ítems:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tiene dificultades para distribuirse su tiempo. - Tiene dificultades 	Cualitativo, nominal, dicotómico.	Cuestionario ICUB97

		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.		
--	--	---	--	--

3.6 Métodos, técnicas e instrumento de recolección de datos

3.6.1 Métodos teóricos

Método inductivo:

En la investigación se aplicó el método inductivo ya que se obtuvieron conclusiones de cuáles son las características generales desde la acumulación de datos particulares de cada uno de los cuidadores de personas con discapacidad.

Es un proceso en el que, a partir del estudio de casos particulares, se obtienen conclusiones o leyes universales que explican o relacionan los fenómenos estudiados.

(32)

Método analítico:

Método aplicado para distinguir las características individuales de cada cuidador, separándolas por partes y analizándolas de manera ordenada.

Este proceso cognoscitivo consiste en descomponer un objeto de estudio, separando cada una de sus partes del todo para estudiarlas en forma individual. (33)

3.6.2 Métodos empíricos

Encuesta:

Para que la investigación sea de alta calidad y se pueda recolectar los datos necesarios se aplicó el cuestionario “ICUB97”, que evalúa la calidad de vida de los cuidadores; dicho cuestionario consta de dos partes: la primera que evalúa los cuidados que presta el cuidador como son: adecúa las condiciones del hogar, lo viste y lo desnuda, le hace compañía, etc.; consta de 48 ítems divididos en 14 subgrupos de identificación de cada actividad. La segunda parte evalúa las repercusiones del cuidar en el cuidador como con: fuma más, ha perdido el apetito, practica menos actividad física, etc.; esta parte consta de 46 ítems ubicados en 14 subgrupos de ubicación. Para la complementación del cuestionario “ICUB97” se aplicó también una encuesta validada en la Universidad Técnica del Norte en la cual constan 18 preguntas de opción múltiple y de completar. En dicha encuesta principalmente se encuentran preguntas para recolectar datos sociodemográficos tales como nombre, edad, género, sector en el que vive, etc.

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

El programa ODK es un reemplazo para sus formularios de papel con soporte para geo-ubicaciones, imágenes, clips de audio, clips de vídeo y los códigos de barras, junto con respuestas numéricas y textuales. ODK Collect puede evaluar lógica compleja para controlar la visualización de mensajes y para hacer cumplir las restricciones sobre sus respuestas; se también apoya a los grupos de preguntas que se repiten, y la recopilación de datos en varios idiomas. (34).

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

3.6.3 Métodos estadísticos:

Para obtener un procesamiento adecuado de los datos recolectados se aplicó el programa IBM SPSS statistics 23 que es un software que permite analizar y sacar conclusiones estadísticamente los datos ingresados de manera fiable y precisa. Es útil para empresarios, analistas y programadores estadísticos. Así también se utilizó el programa Microsoft Excel y Microsoft Word para realizar las tablas y gráficos.

3.6.4 Técnicas:

Para llegar a cada domicilio se utilizó una hoja de control donde estaba especificado el nombre de la persona con discapacidad, la cédula, el número de Conadis, parroquia, dirección, teléfono y barrio o comunidad. Al inicio de cada encuesta se ofreció una charla explicativa del proceso de investigación y de cuál es la finalidad de la misma. Se registró a las personas encuestadas en una hoja de control donde estaba indicada la parroquia, nombre de la persona con discapacidad, nombre del cuidador, enfermedad y descripción de la foto.

3.7 Validación y confiabilidad

El instrumento aplicado en la presente investigación es el ICUB97 (Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona), que evalúa la calidad de vida de los cuidadores familiares desde la perspectiva de enfermería, observando los cuidados que realizaban los cuidadores familiares a sus familiares e identificar como estos cuidados repercutían en su salud y calidad de vida. 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 para la validación de este cuestionario (proyecto N° 97/0424). (19)

La dimensión del cuestionario es bidimensional constando de 90 ítems. La fiabilidad interna de cuestionario fue de 0.82 para la primera parte (cuidados) y 0.82 para la segunda (repercusiones). (19)

CAPITULO IV. 4. RESULTADOS

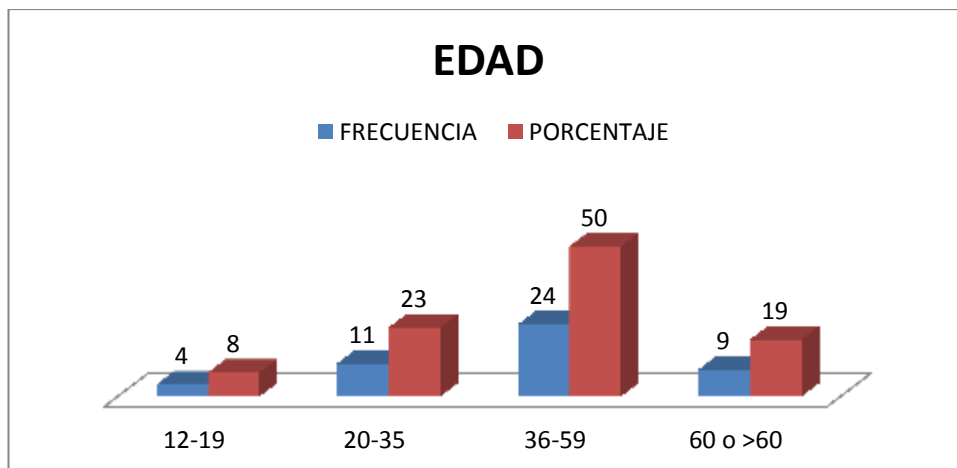
4.1 Análisis e interpretación de resultados

4.1.1 Datos sociodemográficos

Tabla 1 Edad

RANGOS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
12-19	4	8%
20-35	11	23%
36-59	24	50%
60 o > 60	9	19%
TOTAL	48	100%

Gráfico 1 Edad

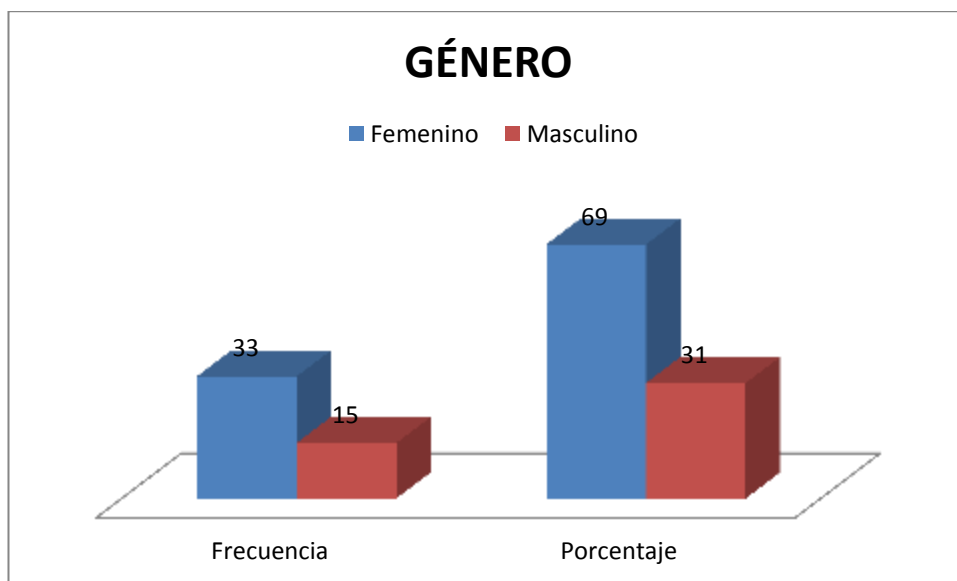


INTERPRETACIÓN: El 50% de los cuidadores se encuentran en el rango de edad de 36 a 59 años, el 23% se encuentran en el rango de 20 a 35 años, el 19% se encuentra en el rango de 60 o más de 60 años y finalmente el rango de menor incidencia es el de 12 a 19 años con el 8%.

Tabla 2 **Género**

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
FEMENINO	33	69%
MASCULINO	15	31%
TOTAL	48	100%

Gráfico 2 **Género**

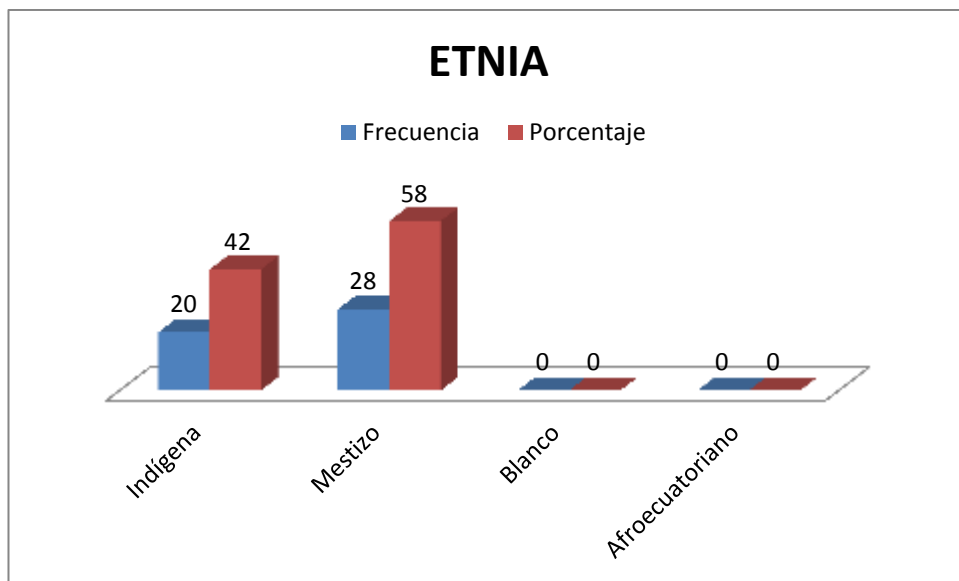


INTERPRETACIÓN: El género predominante en los cuidadores encuestados es femenino con el 69%, a comparación del género masculino que tiene un porcentaje de 31%.

Tabla 3 Etnia

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
INDÍGENA	20	42%
MESTIZO	28	58%
BLANCO	0	0%
AFROECUATORIANO	0	0%
TOTAL	48	100%

Gráfico 3 Etnia

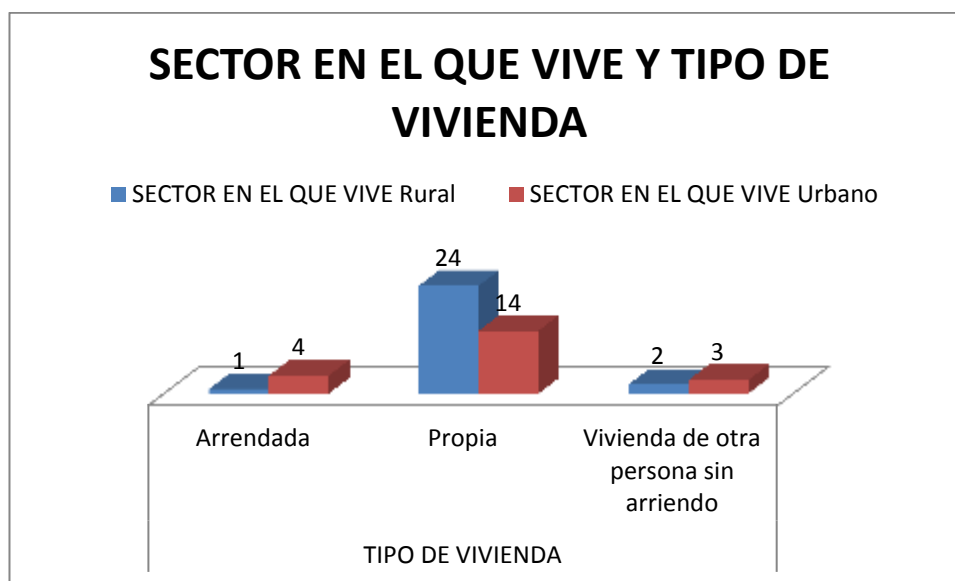


INTERPRETACIÓN: La etnia predominante de cuidadores de personas con discapacidad es mestizo con 28 personas con un porcentaje de 58%.

Tabla 4 Sector en el que vive y tipo de vivienda

TABLA CRUZADA SECTOR EN EL QUE VIVE Y TIPO DE VIVIENDA					
		TIPO DE VIVIENDA			TOTAL
		ARRENDADA	PROPIA	VIVIENDA DE OTRA PERSONA SIN ARRIENDO	
SECTOR EN EL QUE VIVE	RURAL	1	24	2	27
	URBANO	4	14	3	21
TOTAL		5	38	5	48

Gráfico 4 Sector en el que vive y tipo de vivienda

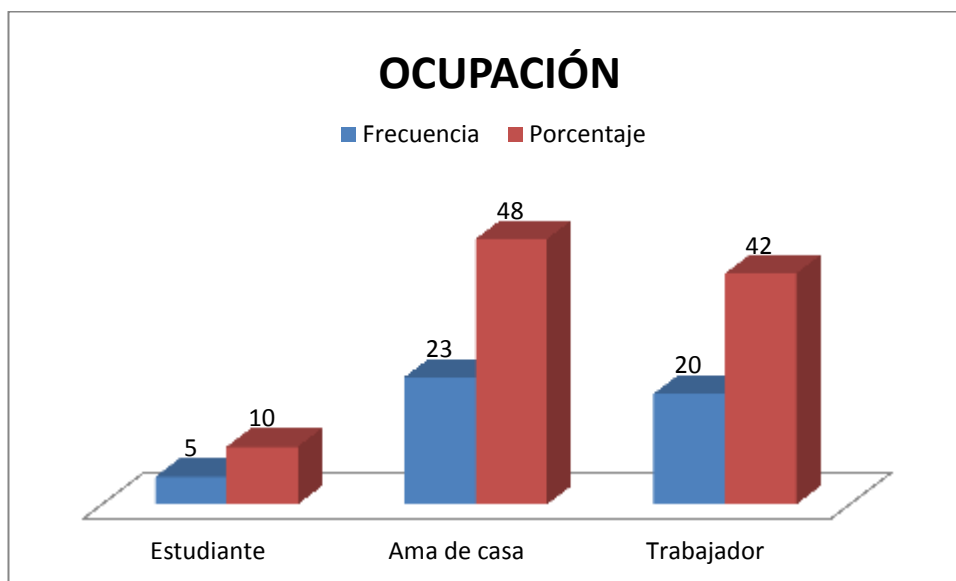


INTERPRETACIÓN: En el sector rural 24 cuidadores tienen vivienda propia, seguida de 2 vivienda de otra persona sin arriendo y 1 arrendada; mientras que en el sector urbano 14 cuidadores tienen vivienda propia, 4 arrendada y 3 vivienda de otra persona sin arriendo. Tanto en el sector urbano como rural la predominancia de tipo de hogar es propia. De los 48 cuidadores encuestados 27 viven en el sector rural y 21 en el sector urbano.

Tabla 5 **Ocupación**

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
ESTUDIANTE	5	10%
AMA DE CASA	23	48%
TRABAJADOR	20	42%
TOTAL	48	100%

Gráfico 5 **Ocupación**



INTERPRETACIÓN: El 48 % de los cuidadores de personas con discapacidad son amas de casa (23 personas), seguido del 42% son trabajadores (20 personas) y un 10% son estudiantes (5 personas).

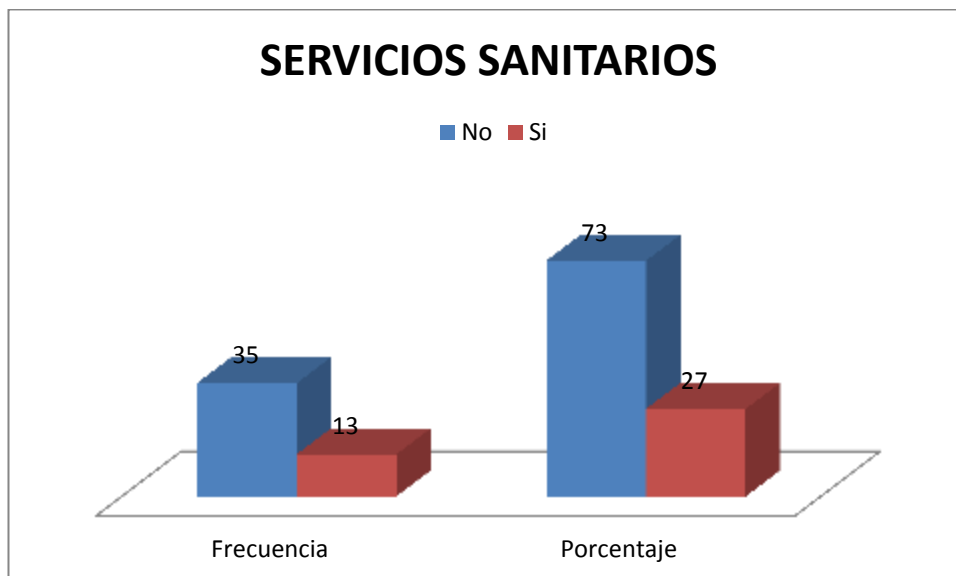
4.1.2 Actividades que realizan los cuidadores

4.1.2.1 En el movimiento

Tabla 6 Servicios sanitarios

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	35	73%
SI	13	27%
TOTAL	48	100%

Gráfico 6 Servicios sanitarios

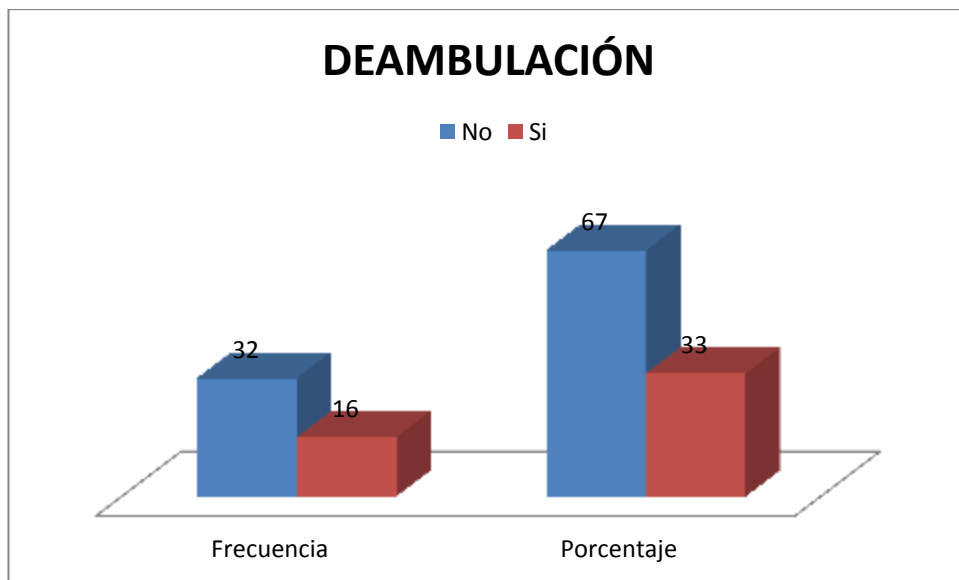


INTERPRETACIÓN: Del total de cuidadores encuestados el 73% no acompaña a la persona con discapacidad a los servicios sanitarios y el 27 % si lo hace.

Tabla 7 Deambulaci3n dentro de casa o de la cama al sill3n

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	32	67%
SI	16	33%
TOTAL	48	100%

Gráfico 7 Deambulaci3n dentro de casa o de la cama al sill3n

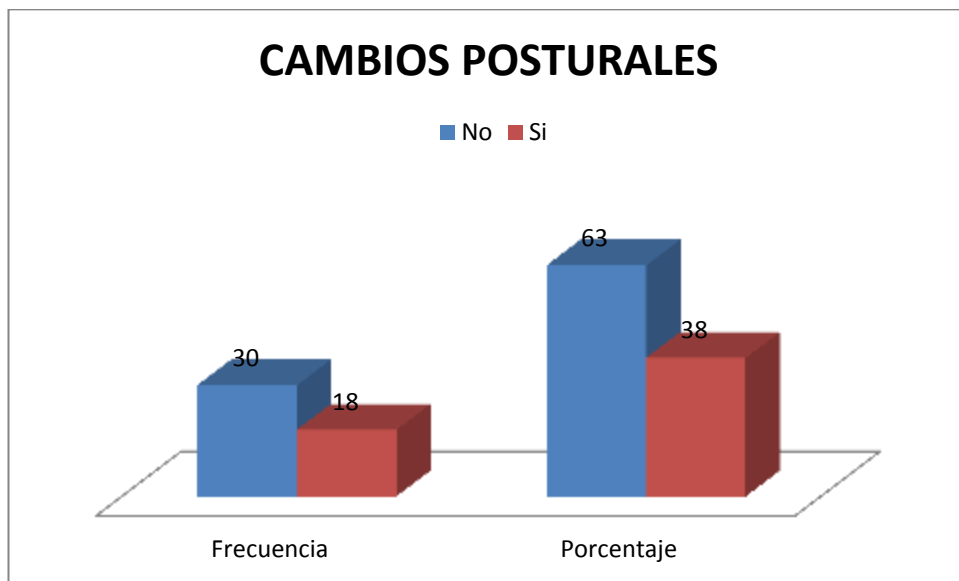


INTERPRETACIÓN: El 67% de los cuidadores no le ayuda a deambular dentro de casa, o de la cama al sill3n a la persona a cargo. Mientras que el 33% de cuidadores si lo hace.

Tabla 8 Cambios posturales

	Frecuencia	Porcentaje
No	30	63%
Si	18	38%
Total	48	100%

Gráfico 8 Cambios posturales



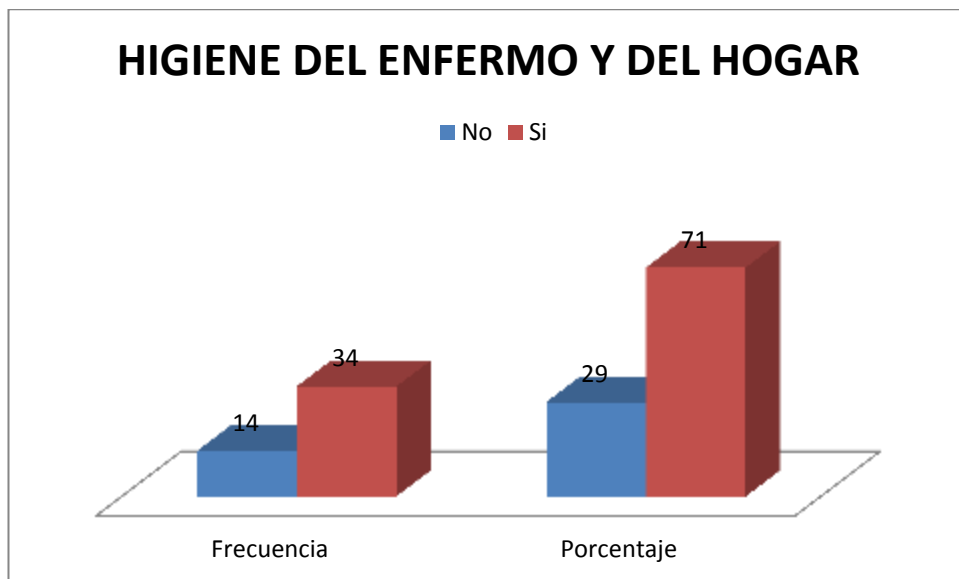
INTERPRETACIÓN: El 63% de los cuidadores no les practican cambios posturales a las personas que tienen a cargo y el 38% si lo hace.

4.1.2.2 Higiene y protección

Tabla 9 Higiene del enfermo y del hogar

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	14	29%
SI	34	71%
TOTAL	48	100%

Gráfico 9 Higiene del enfermo y del hogar

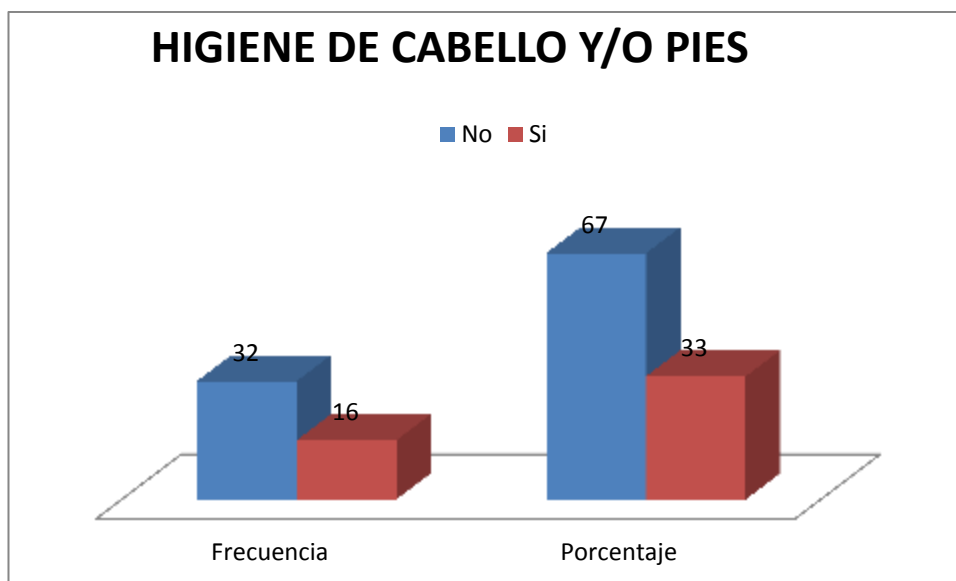


INTERPRETACIÓN: Del total de cuidadores el 71% sí supervisa la higiene del enfermo y del hogar y el 29% no lo hace.

Tabla 10 Higiene de cabello y/o pies

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	32	67%
SI	16	33%
TOTAL	48	100%

Gráfico 10 Higiene de cabello y/o pies

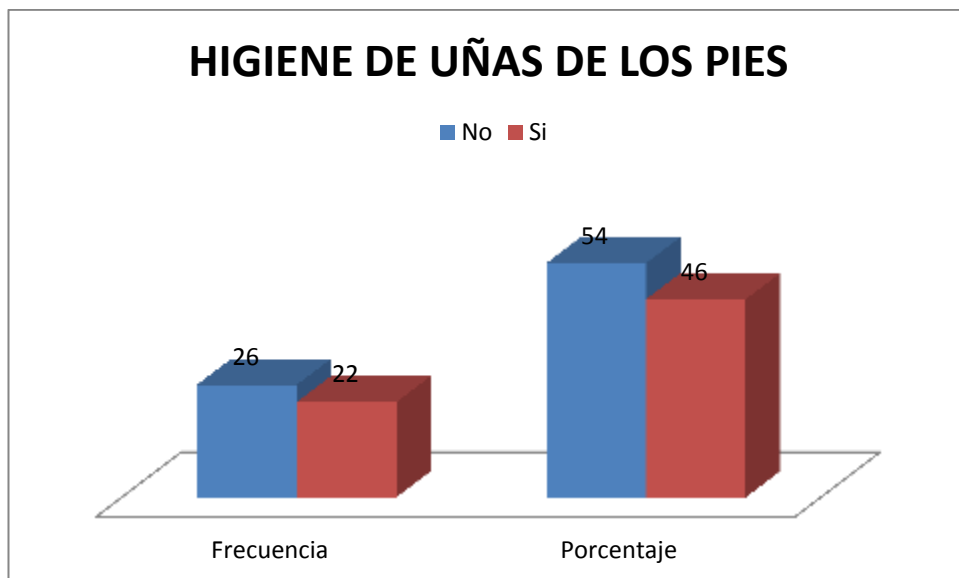


INTERPRETACIÓN: El 67% de los cuidadores no realiza la higiene de cabello y/o pies a las personas con discapacidad que tienen a cargo, mientras que el 33% si lo hace.

Tabla 11 Higiene de uñas de los pies

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	26	54%
SI	22	46%
TOTAL	48	100%

Gráfico 11 Higiene de uñas de los pies

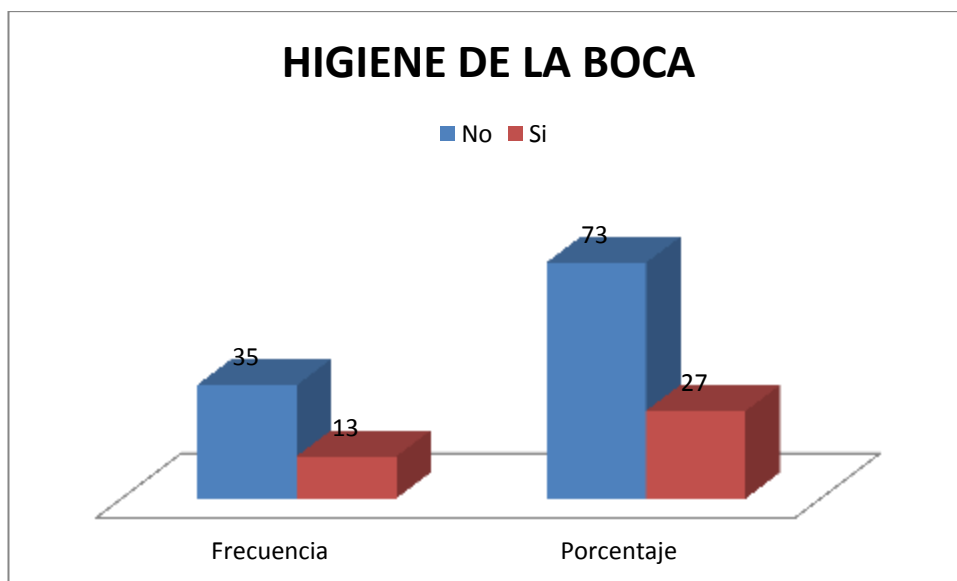


INTERPRETACIÓN: El 54 % de los cuidadores no le corta las uñas de los pies a la persona a cargo, mientras que el 46% si lo hace.

Tabla 12 Higiene de la boca

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	35	73%
SI	13	27%
TOTAL	48	100%

Gráfico 12 Higiene de la boca

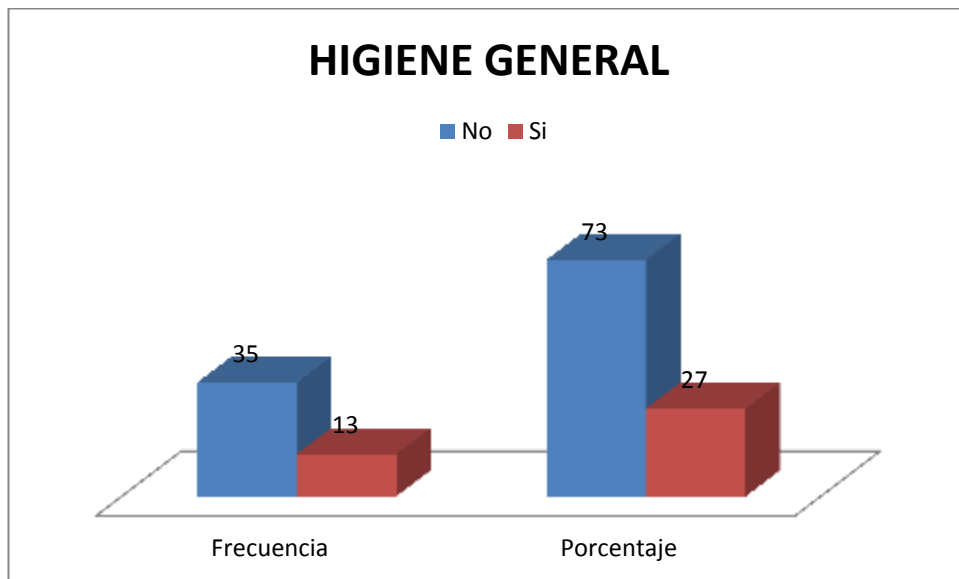


INTERPRETACIÓN: Del total de cuidadores el 73% no le realiza la higiene de la boca a la persona con discapacidad a cargo, el 27% si lo hace.

Tabla 13 Higiene general

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	35	73%
SI	13	27%
TOTAL	48	100%

Gráfico 13 Higiene general

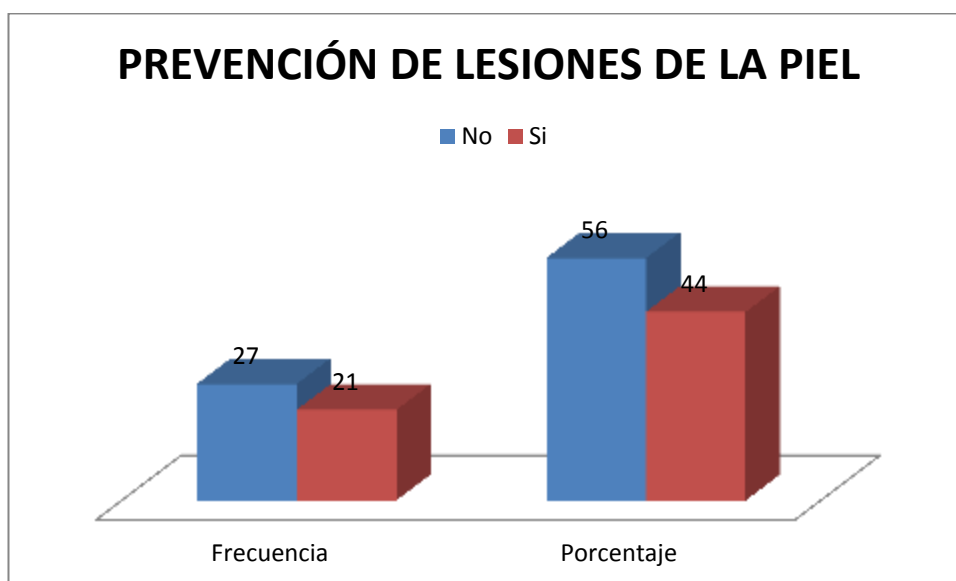


INTERPRETACIÓN: El 73% de los cuidadores no le realiza toda la higiene a la persona que cuida, mientras que el 27% si lo hace.

Tabla 14 Prevención de lesiones de la piel

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	27	56%
SI	21	44%
TOTAL	48	100%

Gráfico 14 Prevención de lesiones de la piel

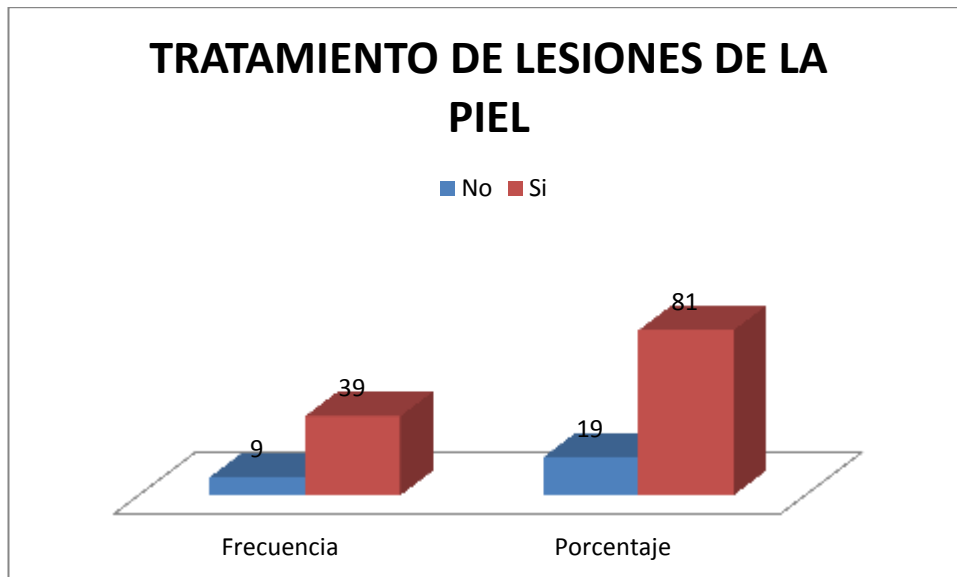


INTERPRETACIÓN: Del total de cuidadores el 56% no previene las lesiones de la piel de la persona con discapacidad, pero un 44% si lo hace.

Tabla 15 Tratamiento de lesiones de la piel

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	9	19%
SI	39	81%
TOTAL	48	100%

Gráfico 15 Tratamiento de lesiones de la piel



INTERPRETACIÓN: El 81% de los cuidadores si le cura las lesiones de la piel a la persona con discapacidad que tiene a cargo, mientras que el 19% no lo hace.

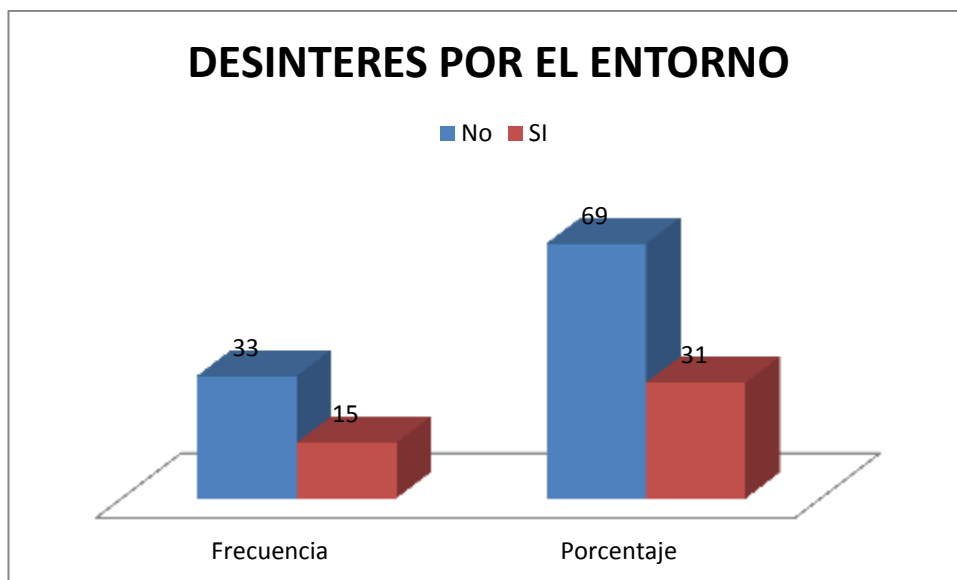
4.1.3 Afecciones que sufren los cuidadores por la realización de las actividades

4.1.3.1 Psicológicas

Tabla 16 Desinterés por el entorno

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	33	69%
SI	15	31%
TOTAL	48	100%

Gráfico 16 Desinterés por el entorno

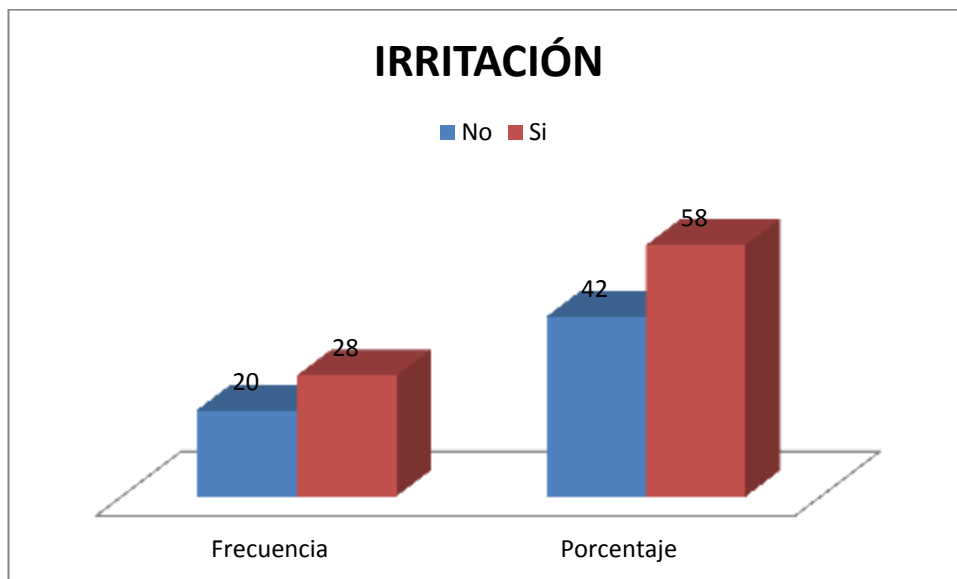


INTERPRETACIÓN: El 69% de los cuidadores no sienten desinterés por su entorno desde que cuida a la persona con discapacidad.

Tabla 17 Irritación

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	20	42%
SI	28	58%
TOTAL	48	100%

Gráfico 17 Irritación

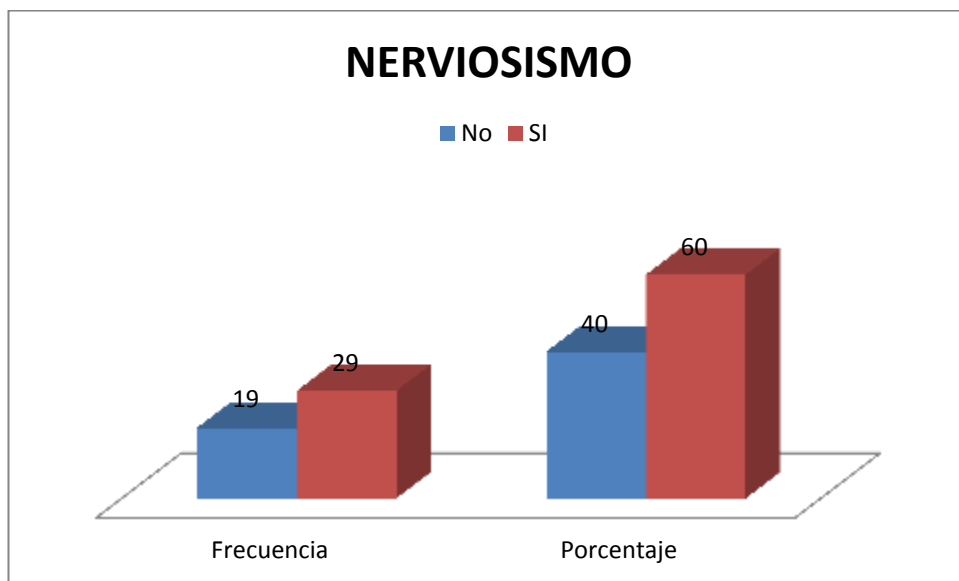


INTERPRETACIÓN: El 58% de los cuidadores se sienten irritados, mientras que el 42% no lo hacen.

Tabla 18 Nerviosismo

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	19	40%
SI	29	60%
TOTAL	48	100%

Gráfico 18 Nerviosismo

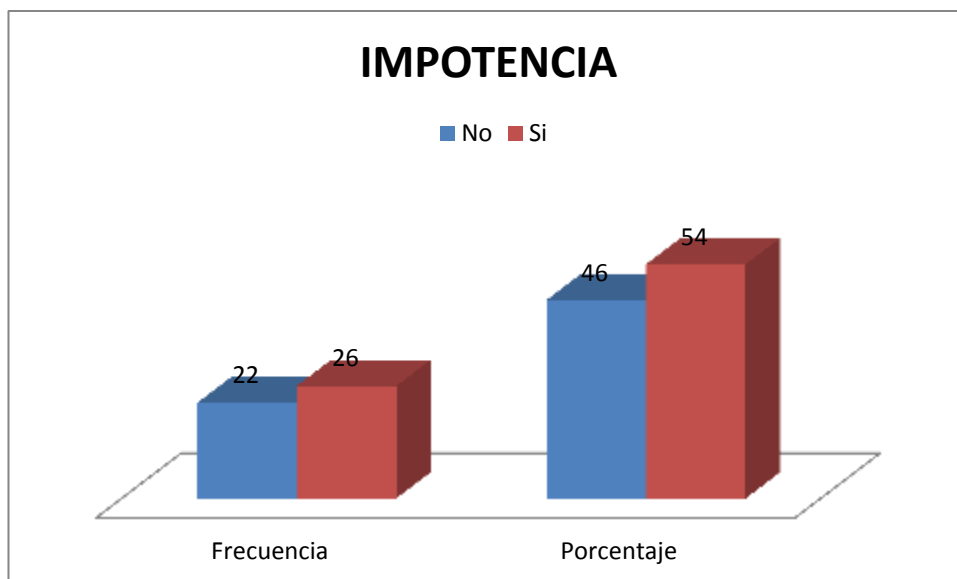


INTERPRETACIÓN: El 60% de los cuidadores de personas con discapacidad se nota más nervioso desde que cuida y el 40% restante no.

Tabla 19 Impotencia

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	22	46%
SI	26	54%
TOTAL	48	100%

Gráfico 19 Impotencia

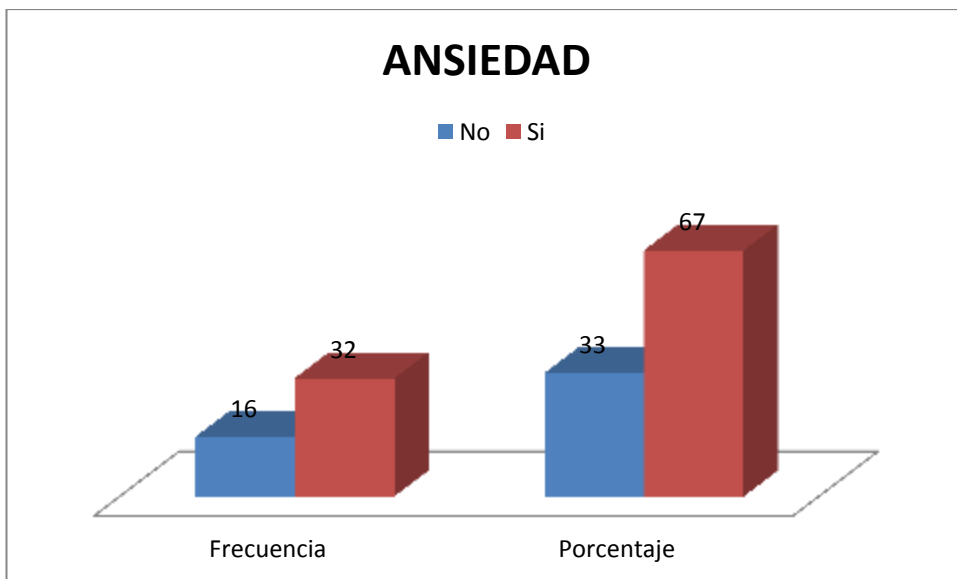


INTERPRETACIÓN: El 54% de los cuidadores si sienten impotentes desde que cuida, mientras que el 46% de los cuidadores no.

Tabla 20 Ansiedad

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	16	33%
SI	32	67%
TOTAL	48	100%

Gráfico 20 Ansiedad

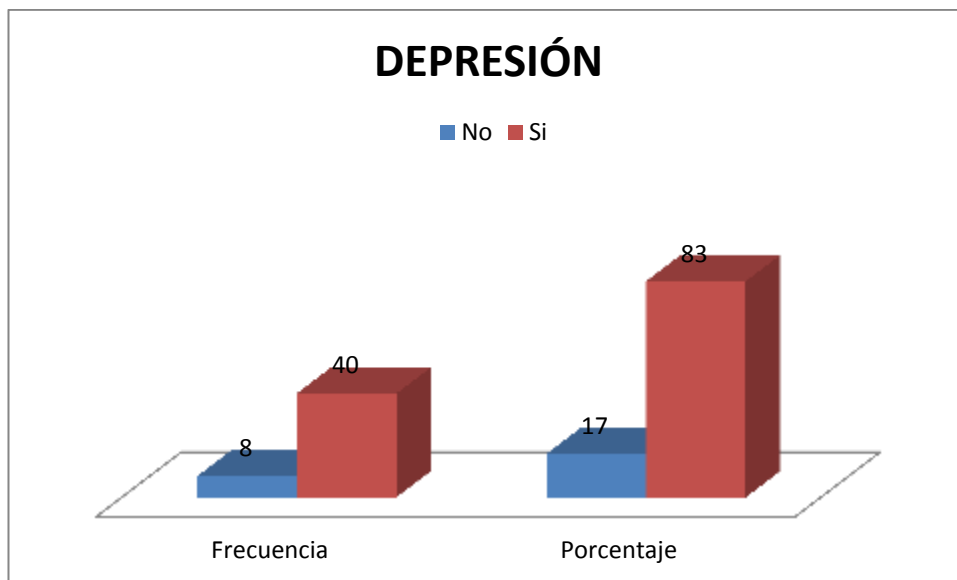


INTERPRETACIÓN: El 67% de los cuidadores se sienten ansiosos desde que cuidan a la persona a cargo, mientras que el 33% no.

Tabla 21 Depresión

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	8	17%
SI	40	83%
TOTAL	48	100%

Gráfico 21 Depresión

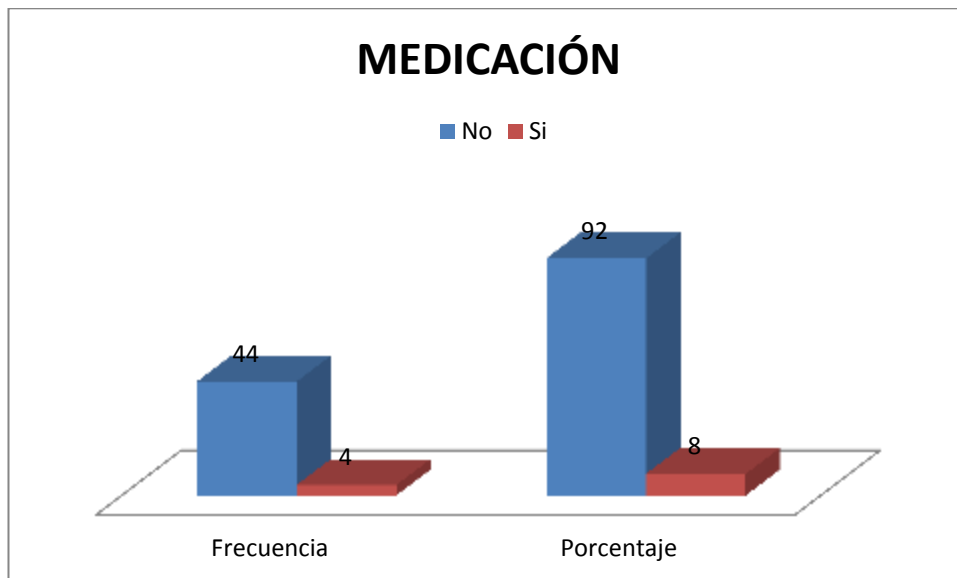


INTERPRETACIÓN: El 83% de los cuidadores se sienten deprimidos desde que realizan las actividades de cuidado, mientras que el 17% no lo hace.

Tabla 22 Medicación

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	44	92%
SI	4	8%
TOTAL	48	100%

Gráfico 22 Medicación

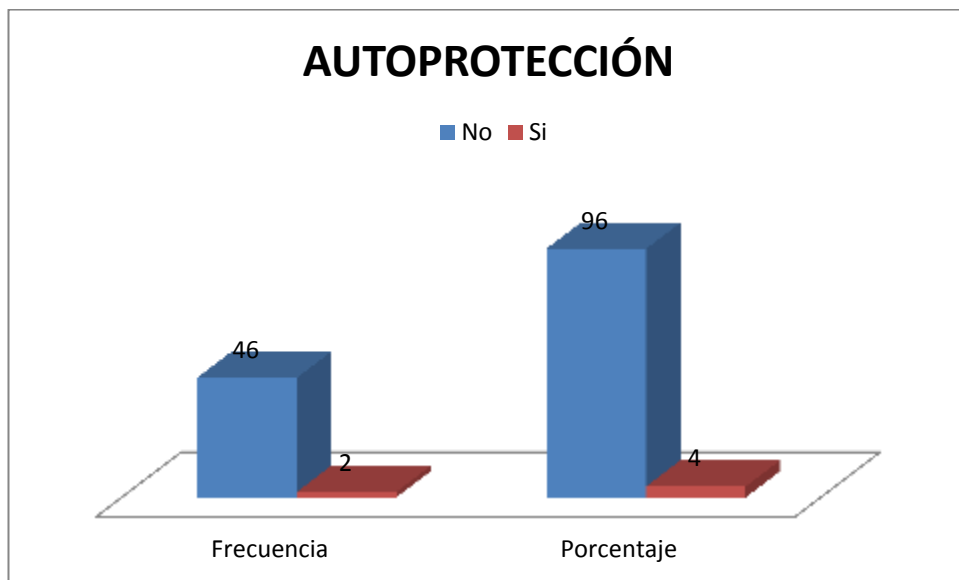


INTERPRETACIÓN: El 92% de los cuidadores no toman medicación mientras que el 8% de los cuidadores si lo hacen.

Tabla 23 **Autoprotección**

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	46	96%
SI	2	4%
TOTAL	48	100%

Gráfico 23 **Autoprotección**



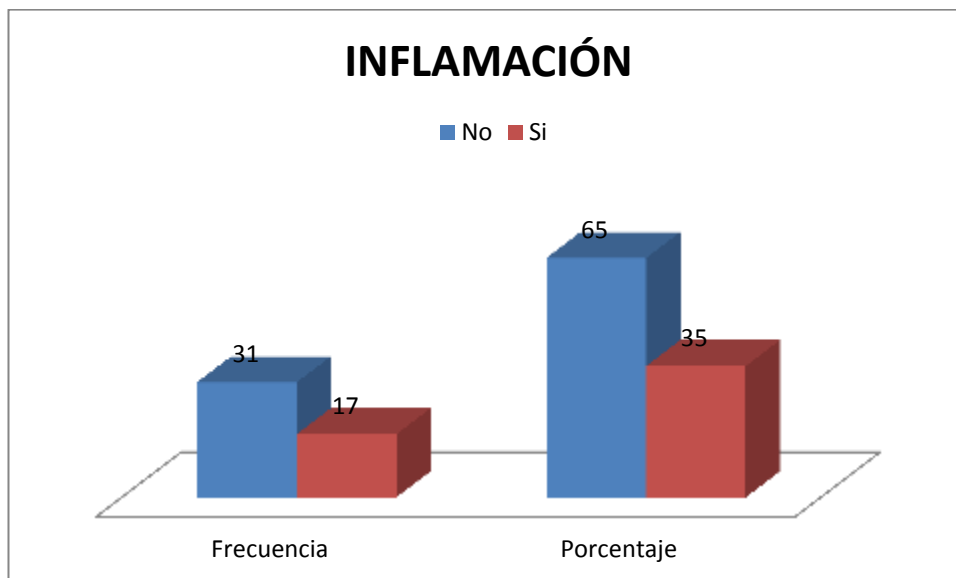
INTERPRETACIÓN: El 96% de los cuidadores no toman medidas de autoprotección mientras que el 4% si lo hace.

4.1.3.2 En el movimiento

Tabla 24 Inflamación de pies/piernas

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	31	65%
SI	17	35%
TOTAL	48	100%

Gráfico 24 Inflamación de pies/piernas

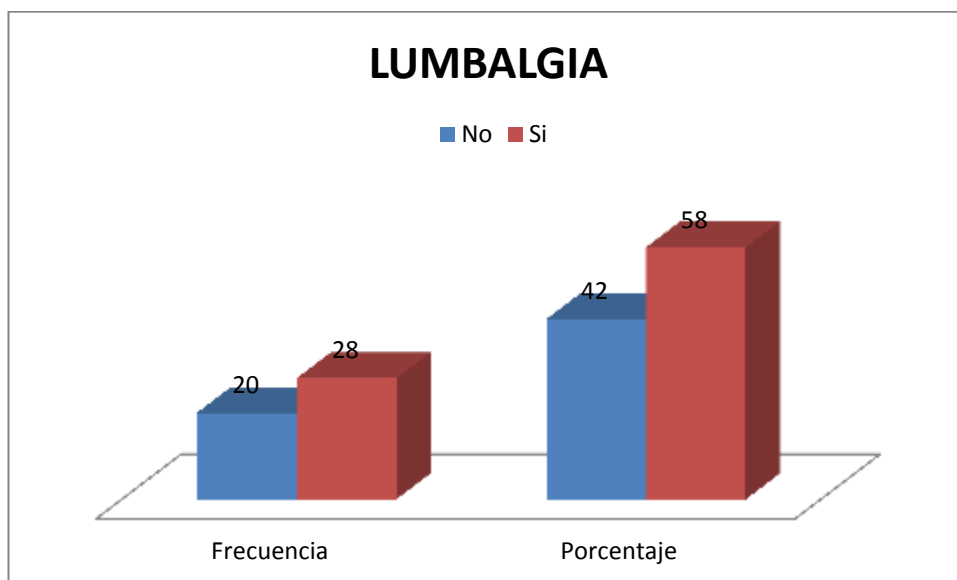


INTERPRETACIÓN: El 65% de los cuidadores no se les inflaman los pies o piernas mientras que al 35% se le hinchan los pies.

Tabla 25 Lumbalgia

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	20	42%
SI	28	58%
TOTAL	48	100%

Gráfico 25 Lumbalgia

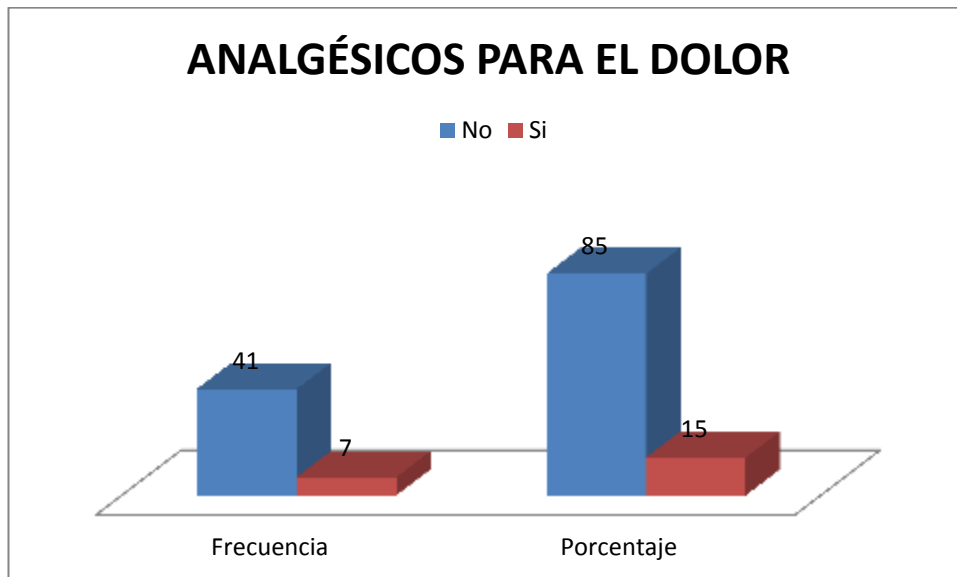


INTERPRETACIÓN: El 58% de los cuidadores tienen lumbalgia desde que realizan las actividades de cuidado, el 42% de los pacientes no presentan dolor.

Tabla 26 Analgésicos para el dolor

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	41	85%
SI	7	15%
TOTAL	48	100%

Gráfico 26 Analgésicos para el dolor



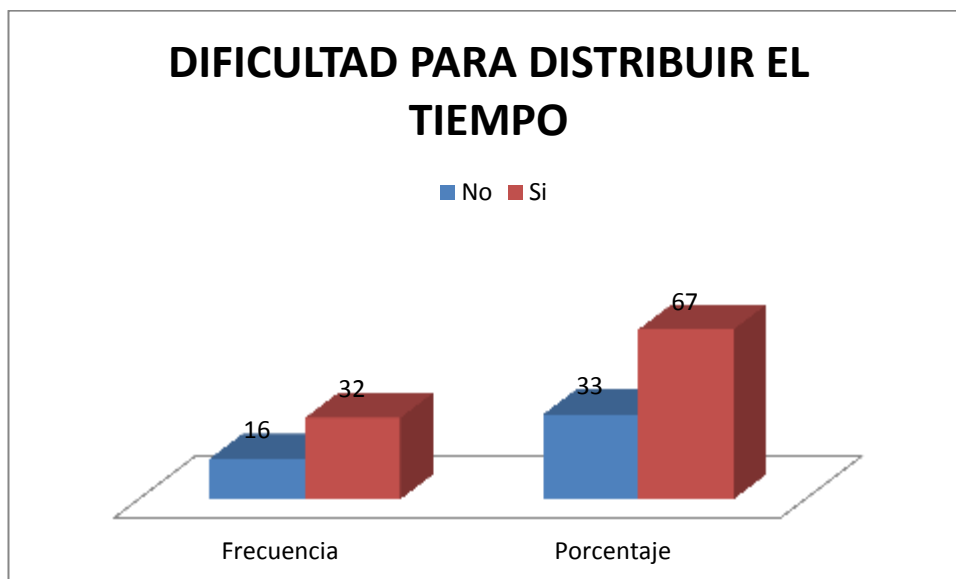
INTERPRETACIÓN: El 85% de los cuidadores no toman analgésicos para el dolor, mientras que el 15% restante si lo hacen.

4.1.3.3 Laboral

Tabla 27 Dificultad para distribuir el tiempo

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	16	33%
SI	32	67%
TOTAL	48	100%

Gráfico 27 Dificultad para distribuir el tiempo

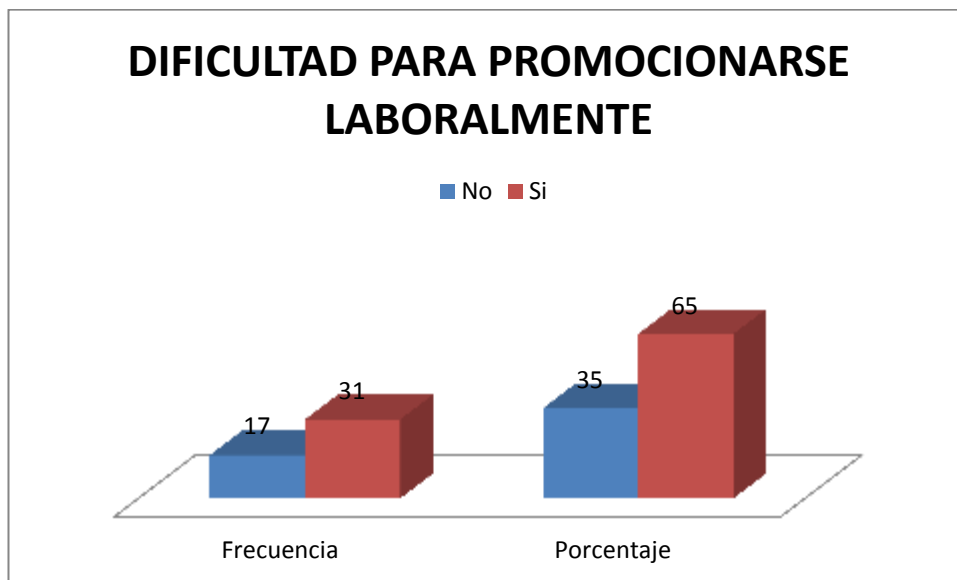


INTERPRETACIÓN: El 67% de los cuidadores tienen dificultades para distribuir su tiempo, mientras que el 33% no tienen dificultades.

Tabla 28 **Dificultad para promocionarse laboralmente**

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	17	35%
SI	31	65%
TOTAL	48	100%

Gráfico 28 **Dificultad para promocionarse laboralmente**

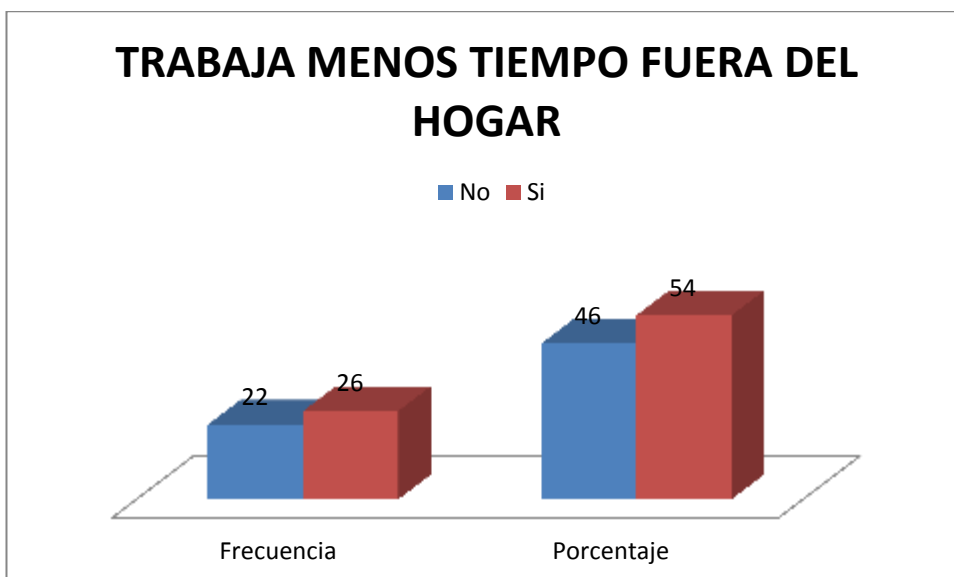


INTERPRETACIÓN: El 65% de los cuidadores tienen dificultades para promocionarse laboralmente desde que cuidan a la persona con discapacidad. El 35% restante no tienen dificultades.

Tabla 29 Trabaja menos tiempo fuera del hogar

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	22	46%
SI	26	54%
TOTAL	48	100%

Gráfico 29 Trabaja menos tiempo fuera del hogar

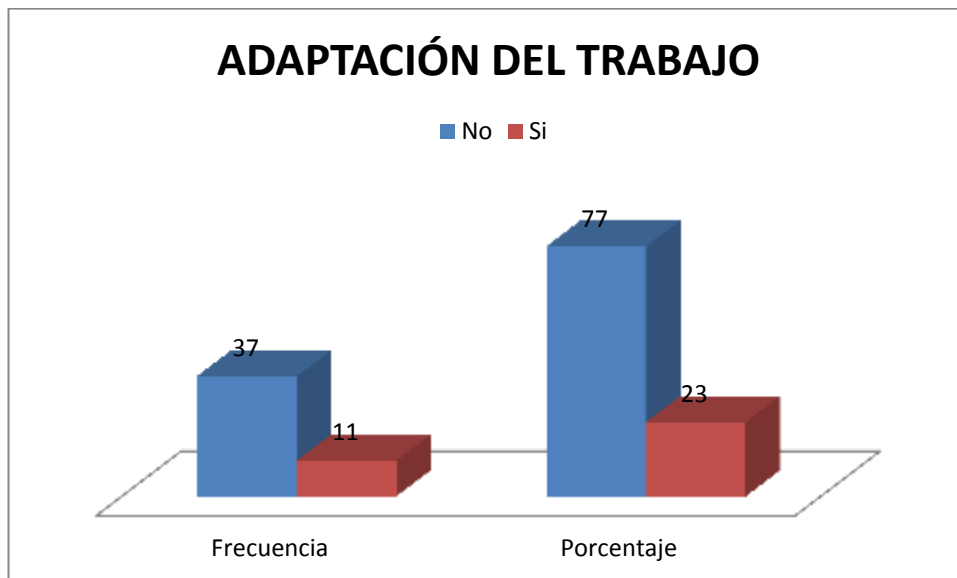


INTERPRETACIÓN: El 54% de los cuidadores de personas con discapacidad trabajan menos tiempo fuera del hogar, el 46% de cuidadores restante no lo hacen.

Tabla 30 Adaptación del trabajo

	Frecuencia	Porcentaje
No	37	77%
Si	11	23%
Total	48	100%

Gráfico 30 Adaptación del trabajo

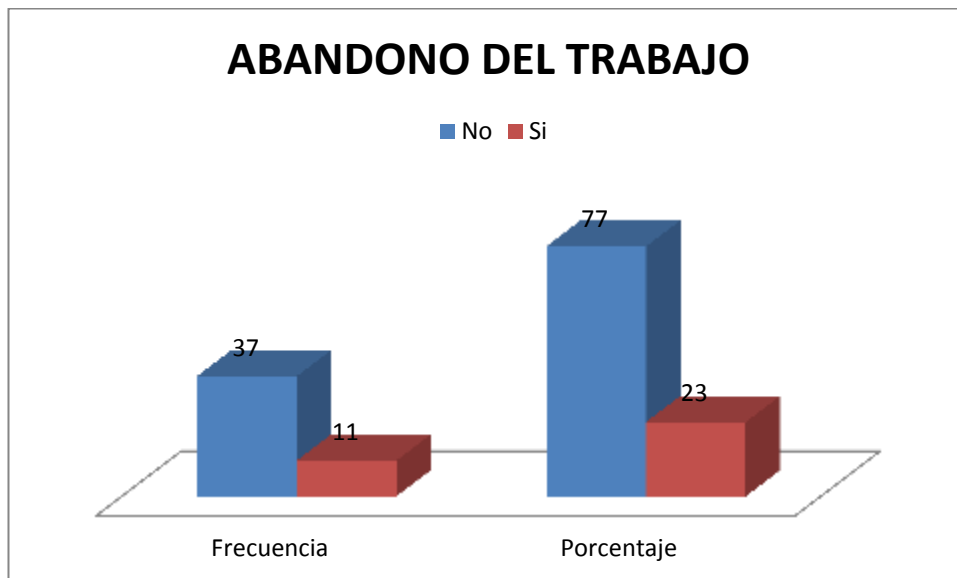


INTERPRETACIÓN: El 77% de los cuidadores no han tenido que adaptar su trabajo fuera del hogar para cuidar, mientras que el 23% si lo han hecho.

Tabla 31 Abandono del trabajo

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	37	77%
SI	11	23%
TOTAL	48	100%

Gráfico 31 Abandono del trabajo

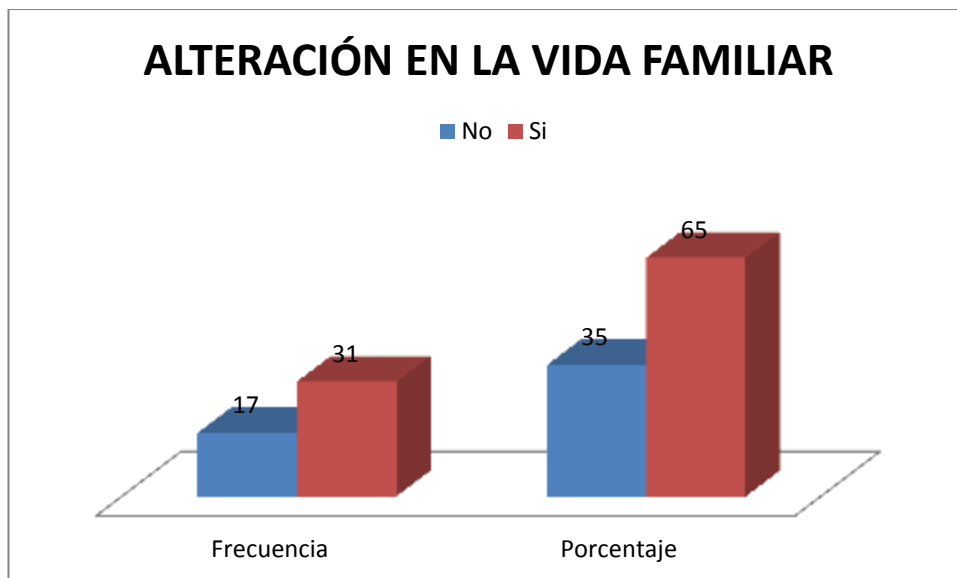


INTERPRETACIÓN: El 77% de los cuidadores no han abandonado su trabajo para cuidar, mientras que el 23% si lo han hecho.

Tabla 32 Alteración en la vida familiar

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	17	35%
SI	31	65%
TOTAL	48	100%

Gráfico 32 Alteración en la vida familiar

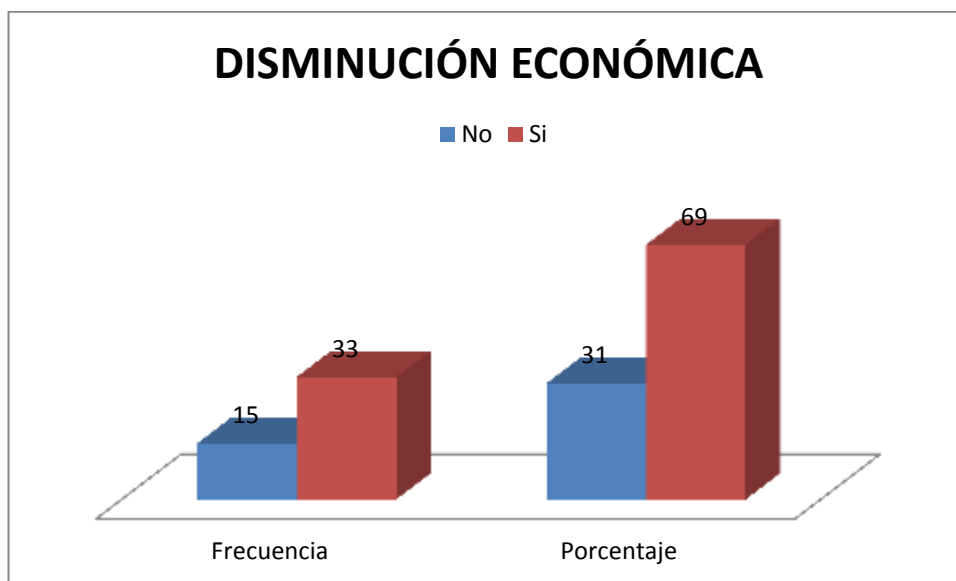


INTERPRETACIÓN: El 65% de los cuidadores han tenido alteraciones en su vida familiar, y el 35% de cuidadores restantes no las han tenido.

Tabla 33 **Disminución económica**

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO	15	31%
SI	33	69%
TOTAL	48	100%

Gráfico 33 **Disminución económica**



INTERPRETACIÓN: Del total de cuidadores el 69% han sufrido una reducción de economía, mientras que el 31% no.

4.2 Discusión de resultados

El rango de edad con mayor porcentaje es el de 36 a 59 años de edad con un 50% de los cuidadores y el rango de menor incidencia es el de 12 a 19 años con el 8%. El género con mayor porcentaje es el femenino con un 69% a comparación del masculino con 31%. Estos datos se asemejan con el estudio de “Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales” que postula: Entre las características bio-socio-demográficas del cuidador/a informal, se estableció que los cuidadores/as informales son mujeres, cuyas edades fluctúan entre 37 y 86 años, con un promedio de 57 años. (11)

La etnia con mayor porcentaje es la mestiza con un 58% en comparación de la etnia indígena con un 42%. En el sector rural hubo 27 cuidadores, mientras que en el urbano 21. El tipo de vivienda predominante fue la propia donde 38 cuidadores afirmaron tenerla, 5 cuidadores arriendan y 5 viven en la casa de otra persona sin arriendo. Haciendo una relación entre el sector en el que vive y el tipo de vivienda predominó el sector rural con 24 cuidadores que tienen vivienda propia. En un estudio con el objetivo de caracterizar a un colectivo de personas cuidadoras informales, que cuenta con una muestra derivada de 140 personas mayores de 65 años; que postula: Investigaciones previas describen cómo aquellos que viven en comunidades rurales acceden a los servicios de apoyo de manera más limitada que aquellos que viven en las urbanas. En este sentido, los cuidadores rurales podrían ser más vulnerables a los efectos negativos de cuidado debido a que tienen menos acceso a los servicios socio-sanitarios, al mismo tiempo que los receptores del cuidado tienden a presentar más discapacidad (17)

La ocupación principal de los cuidadores encuestados es la de oficios del hogar con un porcentaje de 48%, seguido del 42% de cuidadores que trabajan y finalmente 10% de cuidadores que estudian. Estos datos coinciden con el estudio de “Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México” que postula: Ser ama de casa es la ocupación principal con un 71.1% del grupo de estudio (13).

Dentro de los datos recogidos de los cuidados que prestan los cuidadores se observó: dentro del ámbito de movimiento, el 27% de los cuidadores acompaña a la persona con discapacidad a los servicios sanitarios, el 33% de los cuidadores le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón y finalmente el 38% de los cuidadores le practican cambios posturales a las personas que tienen a cargo. Dentro del ámbito de higiene y protección: el 71% de los cuidadores si supervisa la higiene del enfermo y del hogar, el 33% realiza la higiene de cabello y/o pies, el 46% corta las uñas de los pies, el 27% realiza la higiene de la boca a la persona que tiene a cargo. El 27% realiza la higiene general de la persona con discapacidad; el 44% de los cuidadores previene las lesiones de la piel y el 81% cura las heridas de la piel. Estos datos difieren con el estudio de “Calidad de vida de cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario” que postula: Más del 50% practican cuidados personales relacionados con las actividades básicas de la vida diaria (realizar la higiene, vestirle, ayudar a moverle o desplazarse dentro del hogar, curar lesiones de la piel). (19)

En referencia a las afecciones en el ámbito de movimiento, la de mayor porcentaje es 58% tienen lumbalgia/dorsalgia, el 35% se le inflaman los pies/piernas y finalmente el 15% toma analgésicos para el dolor. Dato que coincide con el estudio realizado en México de recopilación teórica acerca del desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer; que postula: las principales patologías físicas que surgieron en el cuidador tras su proceso de cuidado y que manifestaron durante la entrevista fueron: cardiopatía en 1, cefalea en 3, cervicalgia en 1, y 14 reconocieron la lumbalgia como consecuencia de su tarea. (35)

En el ámbito psicológico: el 69% de los cuidadores siente desinterés por su entorno, el 58% se nota irritado, el 60% se nota más nervioso, el 54% se nota impotente, el 67% se nota más ansioso, el 83% está deprimido, el 8% toma medicamentos y el 4% toma medidas de autoprotección. Estos datos coinciden con un estudio en Guayaquil, Ecuador en el año 2013; donde el objetivo del mismo fue conocer y caracterizar el perfil psicológico del cuidador primario, que concluyó: los

cambios psicológicos que se presentan a consecuencia de la carga del cuidador son depresión, inseguridad, ira, estrés, irritabilidad, dependencia. (8)

En el ámbito laboral: el 67% de los cuidadores tiene dificultades para distribuir su tiempo, el 65% tiene dificultades para promocionarse laboralmente, el 54% trabaja menos tiempo fuera del hogar, el 23% ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar, el 23% ha abandonado su trabajo, al 65% de los cuidadores se ha alterado su vida familiar y finalmente al 69% se ha reducido su economía. Estos datos coinciden con un estudio de Habana Cuba, cuya muestra fue de 61 cuidadores informales de personas que padecen demencia de la tercera edad; que postula: Alrededor de la mitad de los cuidadores mantienen vínculo laboral. Muchos no continúan laborando y a veces se jubilan antes de lo previsto por tener que asumir esta tarea, pero otros siguen trabajando por razones económicas y/o profesionales. Esta situación amplía la diversidad de tareas y el esfuerzo que deben realizar, lo que requiere de una buena planificación del tiempo. Otro estudio muestra que cerca de la mitad de los cuidadores seguían trabajando, el 9 % había dejado de hacerlo por la necesidad de cuidar al anciano y el 20 % había tenido que alterar sus esquemas laborales. (36)

4.1 Respuesta de las preguntas de investigación

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

Las principales características de los 48 cuidadores encuestados en el cantón Otavalo son seis: edad, género, etnia, sector en el que vive, tipo de vivienda y ocupación.

En referencia a la edad de los cuidadores es predominante el rango de 36 a 59 años con un 50%, concluyendo que los principales cuidadores son personas adultas maduras.

En referencia al género, el predominante es el femenino con un 69%; tomando como referencia otros artículos la mujer sigue siendo la principal encargada del hogar y los enfermos como lo era antiguamente, sin embargo, el porcentaje va disminuyendo con los años ya que el género masculino va cogiendo responsabilidades también.

En referencia a la etnia, el 58% de los cuidadores son mestizos, esto se debe a que en el centro de Otavalo la mayoría de la población es mestiza mientras que en las comunidades de los alrededores de la ciudad aún se conserva la etnia indígena al igual que su idioma de origen.

En una relación entre el sector donde vive y el tipo de vivienda determinamos que hay predominancia en el sector rural con 24 cuidadores que tienen vivienda propia, esto se debe a que en el sector rural hubo ayuda social por parte del MIDUVI brindando casas a las personas con discapacidad que necesitaban.

En referencia a la ocupación, el 48% son cuidadores que realizan oficios del hogar, con un resultado cercano de 42% de cuidadores que trabajan.

En resumen la predominancia en los cuidadores familiares de personas con discapacidad es género femenino entre 31 a 45 años, de etnia mestiza que viven en el sector rural con vivienda propia y cuya ocupación es oficios del hogar.

- **¿Cuáles son las actividades que realizan los cuidadores en el ámbito de movimiento e higiene y protección de la piel?**

Las actividades o cuidados que realizan los cuidadores en el ámbito de movimiento son: acompañar a la persona con discapacidad a los servicios sanitarios, ayudar a deambular dentro de la casa o de la cama al sillón y practicar cambios posturales.

En cuanto a porcentajes, el 27% de los cuidadores acompaña a la persona con discapacidad al servicio sanitario mientras que el 73% no lo hace, el 33% de los cuidadores ayuda a deambular a la persona a cargo dentro de casa o de la cama al sillón pero el 67% no lo hace. El 38% de los cuidadores practica cambios posturales a la persona con discapacidad y el 63% no.

Las actividades que realizan los cuidadores en el ámbito de higiene y protección son: supervisar la higiene del enfermo y del hogar, realizar la higiene de cabello y/o pies, cortar las uñas de los pies, realizar la higiene de la boca, realizar la higiene general, prevenir las lesiones de la piel y curar las lesiones de la piel.

En cuanto a porcentajes, el 71% de los cuidadores supervisa la higiene del enfermo y del hogar y el 29% no lo hace. El 33% de los cuidadores realiza la higiene del cabello y/o pies de la persona con discapacidad mientras que el 67% no lo hace. El 54% corta las uñas de los pies a la persona que tiene a cargo mientras que el 46% no lo hace; el 27% realiza la higiene de la boca y el 27% hace la higiene general de la persona con discapacidad y el 73% no lo hace. El 73% no lo hace, el 56% previene las lesiones de la piel y el 44% no lo hace. El 81% de cuidadores cura las lesiones de la piel de la persona con discapacidad y el 19% no lo hace.

- **¿Cuáles son las afecciones psicológicas, en el movimiento y laborales en los cuidadores por la realización de las actividades?**

Las afecciones psicológicas que se presentaron en los 48 cuidadores de personas con discapacidad son: desinterés por el entorno, irritación, nerviosismo, impotencia, ansiedad, depresión, toma de medicamentos y autoprotección.

En cuanto a porcentajes, los cuidadores que si sienten desinterés por su entorno son el 31% mientras que el 69% no. El 58% se nota irritado y el 42% no lo hace, el 60% de los cuidadores se siente más nervioso desde que cuidan y el 40% no. El 54% sienten impotencia y el 46% no. El 67% de cuidadores sienten ansiedad y el 33% no. El 83% están deprimidos y el 17% no. El 8% toma medicación para los

trastornos psicológicos y el 92% no lo hace y finalmente el 4% de cuidadores toma medidas de autoprotección y el 96% no lo hace.

Las afecciones en el movimiento que se presentaron en la población son: hinchazón de los pies/piernas, dolor de espalda y toma de analgésicos para el dolor.

En cuanto a porcentajes, el 35% de los cuidadores tienen inflamación de los pies/piernas y el 65% no padecen de esto. El 58% de los cuidadores presentan lumbalgia y el 42% no padece. El 15% de cuidadores toma analgésicos para el dolor y el 85% no ingiere medicamentos.

Las afecciones laborales que padecen los cuidadores encuestados son: dificultades para distribuir su tiempo, dificultad para promocionarse laboralmente, trabajar menos tiempo fuera del hogar para cuidar, abandonar el trabajo, alteración en la vida familiar y disminución económica.

En cuanto a porcentajes, el 67% de cuidadores tiene dificultades para distribuir su tiempo y el 33% no, el 65% tiene dificultades para promocionarse laboralmente y el 35% no. El 54% de cuidadores trabajan menos tiempo fuera del hogar y el 46% no lo hacen. El 23% de cuidadores han adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar y el 77% no lo han hecho. El 23% de cuidadores abandonaron su trabajo y el 77% no. El 65% de cuidadores han tenido alteraciones en su vida familiar y el 35% no han tenido. Finalmente el 69% de cuidadores han tenido disminución económica y el 31% no han sufrido cambios económicamente.

4.2 Conclusiones

- El género predominante es femenino con un rango de edad entre 36 a 59 años, de etnia es mestiza que viven en el sector rural con vivienda propia y cuya ocupación es de ama de casa.

- Dentro de las actividades que realizan en el ámbito de movimiento el cuidado predominante es: practicar cambios posturales con un 38% seguido de ayudar a deambular dentro de casa o la cama al sillón con un 33%. En el ámbito de higiene y protección de la piel el cuidado predominante es: curar las lesiones de la piel con un 81%, seguido de supervisar la higiene del enfermo y del hogar con un 71%
- Dentro de las afecciones con mayor incidencia en el ámbito psicológico tenemos: sentirse deprimido con un 83%, seguido de sentirse ansioso con 67%. En el ámbito de movimiento la afección más predominante es: lumbalgia con 58%, seguido de inflamación de los pies/piernas con un 35%. En el ámbito laboral las afecciones predominantes son: disminución económica con 69%, seguido de dificultades para distribuir su tiempo con un 67%.

4.3 Recomendaciones

- Es de suma importancia que un equipo multidisciplinario actúe tanto en la persona con discapacidad como con el cuidador que lo amerite, del total de cuidadores que se encuestaron la gran mayoría necesitan apoyo psicológico, médico y fisioterapéutico. Sería óptimo que se hagan visitas domiciliarias con el equipo multidisciplinario para que se hagan evaluaciones específicas de cada rama y si es necesario, atenderlos.
- Es indispensable que haya capacitaciones para los cuidadores informales domiciliarias donde se especifiquen los cuidados que deben tener y la manera correcta de realizar movilizaciones, curaciones y prevención de nuevas enfermedades.
- Es fundamental que se faciliten a los cuidadores informales manuales de apoyo para cuidadores no-profesionales y también manuales de autocuidado para que puedan mejorar el autocuidado y el cuidado a la persona que tienen a cargo.

CAPITULO V.

5. BIBLIOGRAFIA

5.1 Bibliografía

1. TATÉS MENDOZA MC, PUJOTA SIMBAÑA AC. CARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SUBCENTRO DE SALUD JULIO ANDRADE - CANTON TULCAN,2014. 2014. TESIS DE GRADO PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE LICENCIATURA EN ENFERMERÍA UTN.
 2. TORRES CORREA X. AGENDA NACIONAL PARA LA IGUALDAD EN DISCAPACIDADES 2013-2017. CONSEJO NACIONAL DE LA IGUALDAD DE DISCAPACIDADES. 2013-2017.
 3. MINISTERIO DE SALUD PUBLICA. CONSEJO NACIONAL DE IGUALDAD DE DISCAPACIDADES. [ONLINE].; 2015. AVAILABLE FROM: [HTTP://WWW.CONSEJODISCAPACIDADES.GOB.EC/WP-CONTENT/UPLOADS/DOWNLOADS/2015/04/REGISTRO NACIONAL DISCAPACIDADES.PDF](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/registro_nacional_discapacidades.pdf).
 4. MONTALVO A, FLÓREZ I, VEGA D. CUIDANDO A CUIDADORES FAMILIARES DE NIÑOS EN SITUACION DE DISCAPACIDAD. AQUICHAN. 2008.
 5. VAQUIRO RODRÍGUEZ S, STIEPOVICH BERTONI J. CUIDADO INFORMLA, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. CIENCIA Y ENFERMERÍA. 2010; 16(2).
 6. FLORES E, RIVAS E, SEGUEL F. NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. CIENCIA Y ENFERMERÍA. 2012.
 7. RIVAS HERRERA JC, OSTIGUÍN MELÉNDEZ RM. CUIDADOR: ¿CONCEPTO OPERATIVO O PRELUDIO TEÓRICO? ENFERMERÍA UNIVERSITARIA ENEO-UNAM. 2011; 8(1).
 8. ZAVALA MONCERRATE DL. “ESTUDIO PSICOLÓGICO DEL CUIDADOR PRIMARIO DE USUARIOS CON DISCAPACIDAD, DE LA UNIDAD DE ATENCIÓN AL PERSONAL POLICIAL DEL HOSPITAL DOCENTE DE LA POLICÍA NACIONAL DE GUAYAQUIL Nº2 EN EL PERÍODO 2012”. 2013. TESIS DE GRADO PARA OPTAR EL TITULO DE PSICOLOGO (UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL).
 9. MARTÍNEZ GONZÁLEZ L, ROBLES RENDÓN T, RAMOS DEL RÍO B, SANTIESTEBAN MACARIO F, GARCÍA VALDÉS E, MORALES ENRÍQUEZ M, ET AL. CARGA PERCIBIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL SEVERA DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN INFANTIL TELETÓN. MEXICANA DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN. 2008; 20(1).
- 1 MONTALVO PRIETO A, FLÓREZ TORRES I. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES DE 0. PERSONAS EN SITUACIÓN DE CRONICIDAD. CARTAGEA (COLOMBIA). SALUD UNINORTE. 2008.

- 1 ESPINOZA MIRANDA K, JOFRE ARAVENA V. SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO
1. EN CUIDADORES INFORMALES. 2012..
- 1 RUIZ RÍOS AE, NAVA GALÁN MG. CUIDADORES: RESPONSABILIDADES-OBLEGACIONES.
2. ENFERMERÍA NEUROLÓGICA. 2012; II(3).
- 1 LOPEZ MARQUEZ NG. CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES CON
3. DISCAPACIDAD DEPENDIENTE, DEL CRIT CHIHUAHUA, MÉXICO. TECNOCENCIA CHIHUAHUA.
2013; 7(3).
- 1 ACHURY M, CASTAÑO HM, GÓMEZ RUBIANO A, GUEVARA RODRIGEZ NM. CALIDAD DE VIDA
4. DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS CON PARCIAL
DEPENDENCIA. 2011; 13.
- 1 FLORES TORRES I, HERRERA LÍAN A, MONTALVO PRIETO A, ROMERO MASSA E. AFECTACIÓN
5. DE LOS BIENESTARES EN CUIDADORES DE NIÑOS Y ADULTOS CON ENFERMEDAD CRÓNICA.
SALUD PÚBLICA. 2010; 12(5).
- 1 ACHURY DM, CASTAÑO RIAÑO HM, GÓMEZ RUBIANO LA, GUEVARA RODRÍGUEZ NM.
6. CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS CON
PARCIAL DEPENDENCIA. INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA. 2011; 13(1).
- 1 LORENZO T, MILLÁN CALENTI JC, LOREZO LÓPEZ L, MASEDA A. CARACTERIZACIÓN DE UN
7. COLECTIVO DE CUIDADORES INFORMALES DE ACUERDO A SU PERCEPCIÓN DE LA SALUD.
APOSTA. 2014;(62).
- 1 TATÉS MC, PUJOTA A. CARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRINCIPALES DE
8. PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SUBCENTRO DE SALUD JULIO ANDRADE -CANTON
TULCAN,2014. 2014. TESIS DE GRADO UTN.
- 1 ÚBEDA BONET I. CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES: EVALUACIÓN
9. MEDIANTE UN CUETIONARIO. 2009. TESIS DOCTORAL (UNIVERSIDAD DE BARCELONA).
- 2 CUESTA BENJUMEA C. EL CUIDADO FAMILIAR UNA REVISIÓN CRÍTICA. 2009.
0.
- 2 VELÁSQUEZ V, LÓPEZ L, BARRETO Y. CUIDADORES FAMILIARES CAMPESINOS: CARGA DE
1. CUIDADO, TIEMPO DE CUIDADO Y GRADO DE FUNCIONALIDAD. INVESTIGACIÓN
ENFERMERÍA. 2014.
- 2 ASECIO VALENCIA G, CRUZ CRUZ B, LUNA SANDOVÁL KM, MUÑOZ VARGAS M. "SÍNDROME
2. DEL CUIDADOR EN PERSONAS QUE ASISTEN A USUARIOS CON DISCAPACIDADES
NEUROLÓGICAS CRÓNICAS DEL ÁREA DE LA NIÑEZ Y ADOLESCENCIA Y ADULTOS DEL CENTRO
DE REHABILITACIÓN INTEGRAL DE OCCIDENTE, DEPARTAMENTO DE SANTA ANA, DEL

PERIODO DE FEBRERO A SEPTIE. 2015..

2 VILLAMAR PINARGOTE RC. PRESENCIA DEL “SÍNDROME DEL CUIDADOR” EN CUIDADORES DE
3. PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA INGRESADOS EN EL INSTITUTO DE NEUROCIENCIAS DE LA
JBG. 2014. TESIS UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL, FACULTAD CIENCIAS PSICOLÓGICAS.

2 TIRADO PEDREGOSA G, LÓPEZ SAEZ A, CAPILLA DÍAS C, CORREA BRENES A, GEIDEL
4. DOMÍNGUEZ B. LA VALORACIÓN EN EL SÍNDROME DEL CUIDADOR. DESARROLLO CIENTÍFICO
ENFERMERÍA. 2011; 19(3).

2 RAMÍREZ LÓPEZ A. CUIDADORES DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD:
5. ACERCÁNDONOS A SUS TESTIMONIOS. 2009. TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL
TITULO DE TRABAJADORA SOCIAL.

2 TORRES CORREA X. AGENDA NACIONAL PARA LA IGUALDAD EN DISCAPACIDADES 2013-2017.
6. CONSEJO NACIONAL DE LA IGUALDAD DE DISCAPACIDADES. 2013.

2 MUNUERA GÓMEZ P. MEDIACIÓN FAMILIAR: SALUD Y DEPENDENCIA FUNCIONAL. I
7. CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDIACIÓN Y CONFLICTOLOGÍA. 2011.

2 ASAMBLEA NACIONAL DEL ECUADOR. CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR 2008.
8. [ONLINE].; 2008 [CITED 2016. AVAILABLE FROM:
[HTTP://WWW.INOCAR.MIL.EC/WEB/IMAGES/LOTAIP/2015/LITERAL_A/BASE_LEGAL/A.CONSTITUCION_REPUBLICA_ECUADOR_2008CONSTITUCION.PDF](http://www.inocar.mil.ec/web/images/LOTAIP/2015/LITERAL_A/BASE_LEGAL/A.CONSTITUCION_REPUBLICA_ECUADOR_2008CONSTITUCION.PDF).

2 SECRETARÍA NACIONAL DE PLANIFICAIÓN Y DESARROLLO SEMPLADES. BUEN VIVIR: PLAN
9. NACIONAL 2013-2017. [ONLINE].; 2013-2017 [CITED 2015. AVAILABLE FROM:
[HTTP://WWW.BUENVIVIR.GOB.EC/OBJETIVOS-NACIONALES-PARA-EL-BUEN-VIVIR](http://www.buenvivir.gob.ec/objetivos-nacionales-para-el-buen-vivir).

3 DÍAZ NARVÁEZ VP. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y BIOESTADÍSTICA. 2ND
0. ED. SANTIAGO DE CHILE: RIL EDITORES; 2009.

3 GARZA MERCADO A. MANUAL DE TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN PARA ESTUDIANTES DE
1. CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES. 7TH ED. MEXICO: EL COLEGIO DE MÉXICO; 2007.

3 MUNCH GALINDO L, ÁNGELES E. MÉTODOS Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN. CUARTA ED.
2. MÉXICO: TRILLAS; 2009.

3 BERNAL C. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN: ADMINISTRACIÓN, ECONOMÍA,
3. HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES. TERCERA ED. FERNÁNDEZ PALMA O, EDITOR.
COLOMBIA: PEARSON; 2010.

3 OPEN DATA KIT. GOOGLE PLAY. [ONLINE].; 2015 [CITED 2016 02. AVAILABLE FROM:
[HTTPS://PLAY.GOOGLE.COM/STORE/APPS/DETAILS?ID=ORG.ODK.COLLECT.ANDROID&HL=ES](https://play.google.com/store/apps/details?id=org.odk.collect.android&hl=es)

4. [419](#).

3 BARRÓN RAMÍREZ BS, ALVARADO AGUILAR S. DESGASTE FÍSICO Y EMOCIONAL DEL
5. CUIDADOR PRIMARIO EN CÁNCER. CANCEROLOGÍA. 2009.

3 ESPÍN ANDRADE AM. CARACTERIZACIÓN PSICOSOCIAL DE CUIDADORES INFORMALES DE
6. ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA. 2008.

3 BEHAR RIVERO D. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN RUBEIRA A, EDITOR.: SHALOM;
7. 2008.

ANEXOS

Anexo 1 Encuesta cuidadores

1. Nombre del Cuidador:

2. Edad:

3. Género:

Masculino

Femenino

4. Etnia:

Mestizo

Blanco

Afroecuatoriano

Indígena

5. Nacionalidad:

Ecuatoriana

Colombiana

Venezolana

Cubana

Otros

6. Sector en el que vive:

Urbano

Rural

7. Actualmente se encuentra:

Trabajando

Buscando trabajo

Estudiando

Pensionado Jubilado

Oficios del Hogar

Otra Actividad

8. Tipo de Vivienda:

Propia

Arrendada

Vivienda de otra persona sin arriendo

Otro

9. Nivel de Estudio:

Primaria

Secundaria

Superior

Postgrado

Otro

10. Tipo de Discapacidad de la persona que tiene a cargo:

Física

Sensorial

Intelectual

11. 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

12. Relación o parentesco con la persona que cuida:

Cónyuge
Hijo/Hija
Padre/Madre
Hermano/Hermana
Amigo
Otro

13. Ingreso Económico Mensual:

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

14. 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

15. ¿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

16. ¿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

17. Tiene alguien quien le ayude a cuidar a la persona a cargo

Si
No

18. 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

Anexo 2 Cuestionario Icub97

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

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

– Practica menos actividad física.

– 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

– Dedicar 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 3 Planilla datos

Nombre	Cedula	Conadis	Parroquia	Direccion	Telefono	Barrio o comunidad	Hecho
Claudio Guerrero Hidalgo	1003947825	10,1673	OTAVALO 1	Entrada Taxopamba	No tieno o No Sabe	Mojandita curubi	
Esteban Andrés Tuquerez Tuquerez	100448854-8	10,4345	OTAVALO 1	Vía a la laguna de Mojanda	980045846	Mojandita	
Fernando Chicaiza	1003442306	10,174	OTAVALO 1	Via laguna Mojanda	No tieno o No Sabe	Mojandita Curubi	
Jhon Jairo Salazar Males	1004804207	10,7453	OTAVALO 1	Mojanda mirador	No tieno o No Sabe	Mojanda mirador	

Nombre	Cedula	Conadis	Parroquia	Direccion	Telefono	Barrio o comunidad	Hecho
Amaguaña Farinango Cristóbal	100325135-0	10,18	OTAVALO 1	Manzano	No tieno o No Sabe	Cuatro esquinas	
Antonio Aguilar	1001058807	10,244	OTAVALO 1	La rinconada cuatro esquinas	No tieno o No Sabe	Cuatro esquinas	
Gualavisi Gualsaqui José Antonio	100076052-8	45351	OTAVALO 1	Cuatro esquinas- Santa Rosa	No tieno o No Sabe	Cuatro esquinas	
Jose Miguel Quilumbango	1004339378	10,453	OTAVALO 1	La rinconada	No tieno o No Sabe	San Francisco Cuatro esquinas	
Liza Andrango Aguilar	1050222221	1050222221	OTAVALO 1	La rinconada	No tieno o No Sabe	Cuatro esquinas	
Manuel Andrango	1000940930	No tiene o No sabe	OTAVALO 1	Santa Rosa	No tieno o No Sabe	Rinconada cuatro esquinas	
Perugachi Maygua Dylan Joshep	100515842-1	10,9005	OTAVALO 1	Cuatro esquinas - San Francisco de la Rinconada	No tieno o No Sabe	Cuatro esquinas	
Perugachi Perugachi María Romelia	100351231-4	10,9185	OTAVALO 1	Pedro Alarcon	No tieno o No Sabe	Cuatro esquinas	

Anexo 4 Hoja de recolección de datos

CUATRO ESQUINAS					
NOMBRE PACIENTE	NOMBRE CUIDADOR	ENFERMEDAD	DESCRIPCION FOTO	FOTO	CUEST.
Amaguaña Farinango Cristóbal					
Antonio Aguilar					
Gualavisi Gualsaqui José Antonio					
José Miguel Quilumbango					
Liza Andrango Aguilar					
Manuel Andrango					
Perugachi Maygua Dylan Joshep					
Perugachi Perugachi María Romelia					
MOJANDA					
NOMBRE PACIENTE	NOMBRE CUIDADOR	ENFERMEDAD	DESCRIPCION FOTO	FOTO	CUEST.
Claudio Guerrero Hidalgo					
Esteban Andrés Tuquerez Tuquerez					
Fernando Chicaiza					
Jhon Jairo Salazar Males					

Anexo 5 Comunidad Buenos Aires



Anexo 6 Comunidad Central



Anexo 7 Comunidad Cuatro Esquinas



Anexo 8 Comunidad la Joya



Anexo 9 Comunidad Mojandita Curubí



Anexo 10 Comunidad Imbabuela



ABSTRACT

The main objective of this research was to characterize caregivers of people with disabilities in Otavalo, in order to identify the socio demographic characteristics, the care they provide and their conditions by the fact of caring; in order to understand and analyze what the caregivers need to maintain a healthy lifestyle. The research is non-experimental, with mixed approach, the research was descriptive cross section; and literature design; inductive and analytical methods were applied as well as survey and ICUB97 were used. The study population was 48 caregivers of people with disabilities, where the main gender is female with an age range between 31-45 years old, they were mestizos, who live in rural areas with their own housing and whose occupation is the home service. Their predominant activities are: practicing postural changes with 38% and heal skin lesions with 81%. In the aftermath with the highest incidence they are: feeling depressed with 83% having back pain with 58% and 69% economic decline.

KEYWORDS: disability caregiver activities aftermath

----- Mensaje original -----
De: smp@urkund.com
Fecha: 2/15/2016 6:36 PM (GMT-05:00)
A: Marcela Baquero <smbaquero@utn.edu.ec>
Asunto: [Urkund] 15% de similitud - smbaquero@utn.edu.ec

Documento(s) entregado(s) por: smbaquero@utn.edu.ec
Documento(s) recibido(s) el: 15/02/2016 22:53:00
Informe generado el 16/02/2016 0:36:39 por el servicio de análisis documental de Urkund.

Mensaje del depositante:

Atentamente

MSc. Marcela Baquero C.
DOCENTE TERAPIA FÍSICA
COORDINADORA DE INVESTIGACION

Documento: Tesis 1.docx [D17798905]

Alrededor de 15% de este documento se compone de texto más o menos similar al contenido de 104 fuente(s) considerada(s) como la(s) más pertinente(s).

La más larga sección comportando similitudes, contiene 350 palabras y tiene un índice de similitud de 100% con su principal fuente.

TENER EN CUENTA que el índice de similitud presentado arriba, no indica en ningún momento la presencia demostrada de plagio o de falta de rigor en el documento. Puede haber buenas y legítimas razones para que partes del documento analizado se encuentren en las fuentes identificadas.

Es al corrector mismo de determinar la presencia cierta de plagio o falta de rigor averiguando e interpretando el análisis, las fuentes y el documento original.

Haga clic para acceder al análisis:
<https://secure.urkund.com/view/17525881-748159-661860>

Haga clic para descargar el documento entregado:
<https://secure.urkund.com/archive/download/17798905-981862-947833>

*Recibido
22/2/2014*