



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

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

TEMA:

“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA PARROQUIA ILUMÁN DEL CANTÓN OTAVALO EN EL PERÍODO 2015 – 2016”

AUTORA:

Yépez Albuja Soraya Raquel

DIRECTORA DE TESIS:

Dra. Raquel Rodríguez

IBARRA - ECUADOR

2016

APROBACIÓN DEL DIRECTOR DE TESIS

Certifico que la presente tesis de grado realizada por la Srta Yépez Albuja Soraya Raquel, egresada de la Facultad de Ciencias de la Salud carrera de Terapia Física Médica de la Universidad Técnica del Norte, se desarrolló bajo mi dirección, es un trabajo estructurado de manera independiente, personal e inédito y ha sido concluido bajo el título **“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA PARROQUIA ILUMÁN DEL CANTÓN OTAVALO EN EL PERÍODO 2015 – 2016”**. Una vez revisada considero que esta lista para su defensa

Es todo cuanto puedo certificar en honor a la verdad.

En la ciudad de Ibarra, a los 28 días del mes de abril de 2016.



Dra. Raquel Rodríguez

C.I. ...145644217-2.....

DIRECTORA DE TESIS



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 la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA DE IDENTIDAD:	1002421772		
APELLIDOS Y NOMBRES:	Yépez Albuja Soraya Raquel		
DIRECCIÓN :	José Martí 2-67		
EMAIL:	raquelyepezalbuja@gmail.com		
TELÉFONO FIJO:	2958439	TELÉFONO MÓVIL:	0987988886

DATOS DE LA OBRA	
TÍTULO:	“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA PARROQUIA ILUMÁN DEL CANTÓN OTAVALO EN EL PERÍODO 2015 – 2016”
AUTORA:	Soraya Raquel Yépez Albuja
FECHA:	
PROGRAMA:	<input checked="" type="checkbox"/> PREGRADO <input type="checkbox"/> POSGRADO
TÍTULO POR EL	Licenciatura en Terapia Física Médica

QUE OPTA:	
ASESOR/DIRECTOR:	Dra. Raquel Rodríguez

2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD

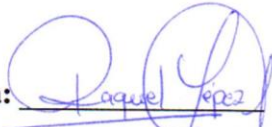
Yo, Soraya Raquel Yépez Albuja, con cédula de identidad Nro. 1002421772 en calidad de autora y titular de los derechos patrimoniales de la obra o trabajo de grado descrito anteriormente, hago entrega del ejemplar respectivo en formato digital y autorizo a la Universidad Técnica del Norte, la publicación 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 el titular de los derechos patrimoniales, por lo que asume la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

Ibarra, 02 de Mayo de 2016

LA AUTORA:

Firma: 

Nombre: Raquel Yépez

Cédula: 1002421772



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, Soraya Raquel Yépez Albuja, con cédula de identidad Nro. 1002421772 manifiesto mi voluntad de ceder a la Universidad Técnica del Norte los derechos patrimoniales consagrados en la Ley de Propiedad Intelectual del Ecuador, artículos 4, 5 y 6, en calidad de autor de la obra o trabajo de grado denominado: **“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA PARROQUIA ILUMÁN DEL CANTÓN OTAVALO EN EL 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,

LA AUTORA:

Firma:

Nombre: Raquel Yépez

Cédula: 1002421772

DEDICATORIA

A Dios quien ha sido, es y será luz y fortaleza en mi vida.

A mi madre por brindarme su apoyo incondicional en cada uno de mis pasos.

A mi hermano que me acompaña con sus consejos, ejemplo y cuidado.

A mi padre que desde el cielo continúa siendo en mi vida el ejemplo más sublime de sencillez, responsabilidad y respeto.

A mis abuelitos, tíos y primos que han apoyado mis decisiones, acompañado mis aventuras y ayudado cuando he caído.

A todas mis amigas y amigos, verdaderos ángeles en mi vida quienes con sinceridad y cariño me motivan a seguir siempre adelante.

Raquel Yépez A.

AGRADECIMIENTO

A la Universidad Técnica del Norte, a la Facultad de Ciencias de la Salud, a la Carrera de Terapia Física Médica, docentes y personal administrativo mi mayor agradecimiento por acompañar mi formación profesional con exigencia y responsabilidad.

De manera especial mi gratitud a la Doctora Salomé Gordillo por ser testimonio de excelencia profesional y personal, así como por motivar mi superación académica y humana.

A mis compañeros de clase con quienes hemos recorrido este camino siendo apoyo unos de otros y a todas aquellas personas que generosamente compartieron conmigo durante estos años de estudio sus conocimientos y experiencias.

Para todos, mi eterna gratitud y mi deseo para que sus metas y objetivos sean alcanzados con éxito.

Raquel Yépez A.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

APROBACIÓN DEL DIRECTOR DE TESIS	¡Error! Marcador no definido.
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN	iii
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE ..	¡Error! Marcador no definido.
DEDICATORIA	vi
AGRADECIMIENTO	vii
ÍNDICE DE CONTENIDOS	viii
ÍNDICE DE TABLAS	xi
ÍNDICE DE GRÁFICOS	xiii
RESUMEN.....	xv
ABSTRACT	xvi
CAPÍTULO I.....	1
EL PROBLEMA	1
1.1 Planteamiento del Problema	1
1.2 Formulación del problema.....	3
1.3 Justificación.....	4
1.4 Objetivos	5
1.4.1 Objetivo general.....	5
1.4.2 Objetivos específicos	5
1.5 Preguntas de investigación	6
CAPÍTULO II	7
MARCO TEÓRICO.....	7
2.1 Teoría existente	7
2.1.1 Cuidador.....	7
2.1.2 Discapacidad y Dependencia	7
2.1.3 Cuidados que provee el cuidador.....	10
2.1.4 Cuidador formal.....	11

2.1.5 Cuidador informal.....	12
2.1.6 Síndrome del cuidador.....	13
2.1.7 Calidad de vida del cuidador informal.....	15
2.1.8 Factores de riesgo para el cuidador.....	16
2.1.9 Repercusiones del cuidado informal.....	17
2.1.10 Cuidados posturales para el cuidador	20
2.1.11 Instrumento	21
2.2 Marco contextual.....	22
2.3 Marco Legal	23
2.3.1 Constitución Política del Ecuador.....	23
2.3.2 Plan Nacional para el Buen Vivir	24
CAPÍTULO III.....	27
METODOLOGÍA	27
3.1 Tipo de estudio	27
3.2 Diseño de investigación.....	27
3.3 Localización	27
3.4 Población y muestra	28
3.4.1 Criterios de inclusión.....	28
3.4.2 Criterios de exclusión	29
3.4.3 Criterios de salida	29
3.5 Ubicación geográfica.....	29
3.6 Identificación de variables.....	29
3.6.1 Operacionalización de variables	30
3.7 Equipos e instrumentos	32
3.8 Técnicas e instrumentos de recolección y procedimientos de la información	32
3.9 Procesamiento de datos	33
3.10 Validación	33
CAPÍTULO IV.....	35
RESULTADOS.....	35
4.1 Análisis de Resultados.....	35

4.2 Discusión de Resultados.....	52
4.3 Respuesta de las preguntas de Investigación.....	55
4.4 Conclusiones	57
4.5 Recomendaciones	58
BIBLIOGRAFÍA	59
ANEXOS	65
ANEXO 1 PREGUNTAS SOCIODEMOGRÁFICAS.....	66
ANEXO 2 CUESTIONARIO ICUB97.....	69
ANEXO 3 FOTOS RELATORIAS	74

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN LA EDAD	35
TABLA 2 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL GÉNERO	36
TABLA 2 RELACION O PARENTESCO DEL CUIDADOR.....	37
TABLA 4 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN SU OCUPACIÓN	38
TABLA 5 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL INGRESO ECONÓMICO MENSUAL.....	39
TABLA 6 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL NIVEL DE ESTUDIO	40
TABLA 7 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL ACCESO A ALGÚN TIPO DE CAPACITACIÓN SOBRE CÓMO CUIDAR A LA	41
TABLA 8 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES QUE AYUDAN O NO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD A DEAMBULAR DENTRO DE CASA O DE LA CAMA AL SILLÓN.....	42
TABLA 8 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA PRÁCTICA DE CAMBIOS POSTURALES A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	43
TABLA 10 DISTRIBUCIÓN DE LOS CUIDADORES SEGÚN SI VISTEN Y DESNUDAN A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	44
TABLA 11 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA SUPERVISIÓN DE LA HIGIENE DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y DEL HOGAR	45
TABLA 12 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA REALIZACIÓN DE TODA LA HIGIENE A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	46
TABLA 13 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN SI PRESENTAN O NO DE DOLOR DE ESPALDA .	47
TABLA 14 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN EL TIEMPO QUE CUIDAN A LA PERSONA QUE TIENEN A CARGO	48

TABLA 15 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN SI CUENTAN CON LA AYUDA DE ALGUIEN PARA CUIDAR A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	49
TABLA 16 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LAS HORAS AL DÍA QUE EMPLEAN PARA CUIDAR A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	50
TABLA 17 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA AUTOADMINISTRACIÓN DE ANALGÉSICOS PARA EL DOLOR	51

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN LA EDAD	35
GRÁFICO 2 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL GÉNERO	36
GRÁFICO 2 RELACION O PARENTESCO DEL CUIDADOR	37
GRÁFICO 4 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN SU OCUPACIÓN	38
GRÁFICO 4 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL INGRESO ECONÓMICO MENSUAL.....	39
GRÁFICO 6 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL NIVEL DE ESTUDIO	40
GRÁFICO 7 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL ACCESO A ALGÚN TIPO DE CAPACITACIÓN SOBRE CÓMO CUIDAR A LA	41
GRÁFICO 8 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES QUE AYUDAN O NO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD A DEAMBULAR DENTRO DE CASA O DE LA CAMA AL SILLÓN.....	42
GRÁFICO 9 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA PRÁCTICA DE CAMBIOS POSTURALES A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	43
GRÁFICO 10 DISTRIBUCIÓN DE LOS CUIDADORES SEGÚN SI VISTEN Y DESNUDAN A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	44
GRÁFICO 11 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA SUPERVISIÓN DE LA HIGIENE DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y DEL HOGAR...	45
GRÁFICO 12 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA REALIZACIÓN DE TODA LA HIGIENE A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	46
GRÁFICO 13 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN SI PRESENTA O NO DE DOLOR DE ESPALDA.....	47
GRÁFICO 14 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN EL TIEMPO QUE CUIDAN A LA PERSONA QUE TIENEN A CARGO	48

GRÁFICO 15 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN SI CUENTAN CON LA AYUDA DE ALGUIEN PARA CUIDAR A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	49
GRÁFICO 16 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LAS HORAS AL DÍA QUE EMPLEAN PARA CUIDAR A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD	50
GRÁFICO 17 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA AUTOADMINISTRACIÓN DE ANALGÉSICOS PARA EL DOLOR	51

“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA PARROQUIA ILUMÁN DEL CANTÓN OTAVALO EN EL PERÍODO 2015 – 2016”

AUTORA: Raquel Yépez A.

TUTORA: Dra. Raquel Rodríguez

RESUMEN

La presente investigación se realizó en Ilumán, parroquia rural del cantón Otavalo en la Provincia de Imbabura, su objetivo fue caracterizar a los cuidadores de personas con discapacidad debido a que este grupo humano no ha sido suficientemente estudiado en Ecuador y no reciben el respaldo ni reconocimiento que merecen. Este estudio se basó en datos georeferenciales de investigaciones previas realizados por estudiantes de Terapia Física Médica. Se realizó un estudio no experimental de corte transversal, se recolectaron y analizaron datos cualitativos y cuantitativos. Se recolectó información de 40 cuidadores utilizando una encuesta y el cuestionario ICUB97. Los datos obtenidos mostraron que 25,6% tenía entre 56 y 65 años, 87,18% eran mujeres y 38,46% eran hijos/as. 56,41% se dedicaba a los quehaceres domésticos y 76,92% vivía con un mensual de entre 1 a 100 dólares. 7,69% era bachiller y 92,31% no había recibido ninguna capacitación sobre cómo cuidar a una persona con discapacidad. 69,23% ayudaba a la deambulacion y un poco más del 60% realizaba cambios posturales. 74,36% tenía dolor de espalda, 56,41% había sido cuidador por más de 5 años y 35,90% dedicaba entre 16 y 24 horas a cuidar, pero únicamente 35,90% tenía ayuda de otra persona. Se concluyó que los cuidadores son en su mayoría mujeres sin estudios universitarios quienes viven con un ingreso mínimo y requieren el apoyo y conocimiento suficiente para realizar esta actividad con calidad. Los estudios sobre este tema son de gran valor ya que podrían usarse para futuros programas que brinden una mejor calidad de vida a los cuidadores y a las personas con discapacidad.

Palabras clave: cuidadores informales, discapacidad

“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA PARROQUIA ILUMÁN DEL CANTÓN OTAVALO EN EL PERÍODO 2015 – 2016”

AUTORA: Raquel Yépez A.

TUTORA: Dra. Raquel Rodríguez

ABSTRACT

This research was done in Ilumán, a parish of Otavalo in Imbabura province and its objective was to characterize caregivers of people with disabilities, due this human group has not been studied enough in Ecuador and generally they don't have support, help and recognition they deserve. This study was based on geo-referenced data from previous researches by students of Terapia Física Médica at Universidad Técnica del Norte. It was a non-experimental and cross-sectional study; qualitative and quantitative data was collected and analyzed in order to identify the most important characteristics of caregivers. All of information was collected from 40 caregivers of people with disabilities in some neighborhoods of Ilumán using a survey and the questionnaire ICUB97. Subsequent analysis of data showed that 25.6% were between 56 and 65 years, 87.18% were female caregivers and 38.46% were sons and daughters. 56.41% didn't have a job but they did household chores and 76.92% lived with a salary from \$1 to \$100 every month. Only 7.69% finished high school and 92.31% said they didn't receive any training about how to care a person with disability. This research indicated that 69.23% often accompanied to walk and a little over 60% was usually performing postural changes. 74.36% of caregivers reported back pain, 56.41% had performed this activity in a period over 5 years and 35.90% spent between 16 and 24 hours to care, but only 35.90% had a person who helps them. Taking into consideration the results obtained from this study, it was concluded that who assumes the role of caregiver are mainly women and most of them are daughters who have not studied at University and they often lived with a minimum salary given by the Government to their relatives with disabilities, therefore, all the caregivers require the support and enough knowledge to perform this noble activity with quality. It is also important to note that studies about this topic have great value because they would be used as a basis for future programs which provide better quality of life for caregivers and people with disabilities.

Keywords: caregivers, disability.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del Problema

La tarea de ser cuidador informal es habitualmente poco reconocida por la sociedad puesto que se trata de una ocupación no remunerada que se asume cuando un familiar cercano requiere cuidados debido su situación de salud como por ejemplo la presencia de algún tipo de discapacidad.

“El cuidador familiar de una persona con enfermedad o con discapacidad sufre cambios en todas las áreas de desempeño, como en su salud física y psicológica”. Algunos incluso pueden llegar a experimentar el "síndrome del cuidador" (1). Se produce una afectación a nivel familiar, económico y social puesto que su estilo de vida ya no es el mismo; su tiempo, dinero y energía empiezan a dedicarse también a su familiar.

La discapacidad no es un problema nuevo, más de mil millones de personas según la Organización Mundial de la Salud sufren algún tipo de discapacidad. Estas personas obtienen regularmente los más bajos resultados académicos y una baja participación económica como consecuencia de las dificultades para acceder a servicios de salud, educación y transporte. (2).

Por otro lado, la prevalencia de la discapacidad a causa del aumento de la población de adultos mayores, así como una mayor incidencia de enfermedades crónicas permite prever para los próximos años un aumento en el porcentaje de personas que requieran la ayuda de un cuidador. Se espera para el año 2050 la existencia de alrededor de dos mil millones de personas de 60 años o más la mayoría de ellas en países en desarrollo. (3)

La atención a un familiar con discapacidad exige tiempo, esfuerzo físico, dedicación, etc., situación que a futuro repercute en la vida y salud del cuidador y su familia. Algunos estudios indican que cerca del 84% de los cuidadores experimentan alguna molestia física, así como, problemas de tipo emocional. (4) Otras investigaciones señalan que entre el 6% y 50% de los cuidadores tiene depresión, y muestran que el cuidado a largo plazo es absorbente ya que las actividades que realiza el cuidador llegan a enfocarse casi en su totalidad a la atención del familiar. (5)

Pese a esto, las políticas sanitarias con frecuencia no ofrecen ayuda a los cuidadores, no obstante, países como Argentina han empezado a reconocer al cuidado informal, es así que, el Ministerio de desarrollo social llevó a cabo el programa de cuidadores domiciliarios con el propósito de mejorar la calidad de vida de los adultos mayores así como de personas con discapacidad y de personas con patologías crónicas a través de la capacitación a habitantes de la misma comunidad que no tienen empleo.

Del mismo modo, el programa de atención en domicilio en Chile es una estrategia que busca apoyar a personas con dependencia severa (4% de la población mayor de 60 años) con el objetivo de mejorar la calidad del cuidado, ayudar a la familia cuidadora y disminuir la carga del cuidador. Se realizan atenciones domiciliarias de los equipos de atención primaria y se brinda un apoyo monetario en base a algunos criterios como: nivel de dependencia y condición socioeconómica. (6)

En el Ecuador técnicos del Ministerio de inclusión económica y social y el Ministerio de Salud capacitan a cuidadores de personas con discapacidad con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad severa y que requieren de la atención de un cuidador, además se genera conciencia social respecto al cuidado desde la corresponsabilidad social. Se capacitó a cerca de 14 mil personas cuidadoras hasta noviembre del 2015.

El VII Censo de Población y VI de Vivienda 2010 registró 14.483.499 habitantes en el Ecuador y 104.874 en el cantón Otavalo. Según el registro nacional de discapacidades de 2015 en el Ecuador existen 416.177 personas en situación de discapacidad, pudiendo ser esta: auditiva, física, intelectual, de lenguaje, psicológica, psicosocial o visual. En Imbabura se encuentran 11.371 personas con discapacidad de las cuales 2.445 pertenecen al cantón Otavalo.

Estas estadísticas muestran que un 2.33% de la población del cantón de Otavalo presenta algún tipo de discapacidad y por lo tanto existe también un porcentaje similar de cuidadores informales cuya labor es esencial porque permite a los pacientes ampliar su estancia en el entorno familiar, además involucra un menor gasto económico (7).

En Imbabura los estudios georeferenciales de discapacidad realizados en las comunidades del cantón Otavalo señalan algunas de las características y necesidades de las personas con discapacidad, no obstante, no se han realizado en el Ecuador investigaciones que determinen cuáles son las características de quienes asumen tarea de cuidar las mismas que faciliten el desarrollo de políticas sanitarias, así como programas de asistencia y capacitación.

1.2 Formulación del problema

¿Cuáles son las características de los cuidadores de personas con discapacidad de la parroquia Ilumán del cantón Otavalo en el período 2015 – 2016?

1.3 Justificación

El cuidador familiar asume su responsabilidad motivado muchas veces por el cariño hacia la persona a quien cuida, sin embargo, esto no supone que posea los conocimientos necesarios para llevar a cabo esta actividad con calidad. “La falta de información sobre el alcance y las implicaciones de cuidar a un familiar con dependencia es una de las principales carencias que muestran los cuidadores a la hora de convertirse en tales.” (8)

Por ello, la novedad e importancia de la investigación acerca de los cuidadores informales radica en que existe escasa información sobre el tema y difícil acceso a la misma. Por otro lado, a través del análisis de las características sociodemográficas de los cuidadores, las actividades que realizan y las repercusiones se logra visibilizar sus necesidades, así como las consecuencias positivas y negativas del cuidado en el hogar constituyendo así la base para el desarrollo y posterior promoción de programas de capacitación así como planes fisioterapéuticos de carácter preventivo y de tratamiento que mejoren la calidad de vida tanto de los cuidadores como de sus familiares.

En el Ecuador la tarea del cuidador no ha sido estudiada a profundidad y por lo tanto no siempre es reconocida, sin embargo “Conocer el perfil de los cuidadores y de las personas cuidadas es de utilidad para prevenir problemas del rol de cuidador” (9). En este contexto una investigación de este tema beneficiará tanto a los cuidadores, a sus familiares, así como al sistema de salud público ya que un cuidador que cuente con los conocimientos adecuados y los recursos económicos necesarios brindará una atención de calidad dentro del hogar.

Es preciso por tanto crear conciencia social sobre la importancia de la labor del cuidador, ya que su vida, objetivos, prioridades e incluso creencias se pueden ver alterados desde el momento en el que se convierte en cuidador, sin embargo, únicamente él es quien conoce todas las implicaciones de su tarea y por consiguiente en la mayoría de los casos su sacrificio no es valorado, atendido ni apoyado.

Ciertamente evidenciar esta situación en la sociedad únicamente se logra por medio del acercamiento a las familias que viven la experiencia de cuidar a una persona en situación de discapacidad. Estudios previos realizados por estudiantes de la carrera de Terapia Física Médica obtuvieron datos de la población con discapacidad en el cantón Otavalo con los cuales es posible ejecutar esta investigación y por lo tanto la hacen viable.

Además, hay disponibilidad y capacidad de los estudiantes y docentes para llevar a buen término la investigación. Igualmente, otro aspecto significativo es la existencia de bibliografía sobre el tema que a pesar de no ser amplia es de libre acceso y consecuentemente de gran valor para el estudio.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo general

Caracterizar a los cuidadores de personas con discapacidad de la parroquia Ilumán del cantón Otavalo en el período 2015-2016

1.4.2 Objetivos específicos

- Describir los aspectos sociodemográficos de los cuidadores de personas con discapacidad.
- Determinar el tipo de formación académica de los cuidadores de personas con discapacidad.

- Identificar si los cuidadores han recibido algún tipo de capacitación sobre cómo cuidar a la persona que tienen a su cargo.
- Distinguir las repercusiones del movimiento en los cuidadores de personas con discapacidad.

1.5 Preguntas de investigación

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

¿Cuál es el tipo de formación académica de los cuidadores de personas con discapacidad?

¿Los cuidadores han recibido algún tipo de capacitación sobre cómo cuidar a la persona que tienen a su cargo?

¿Cuáles son las repercusiones del movimiento en los cuidadores de personas con discapacidad?

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 Teoría existente

2.1.1 Cuidador

En una forma sencilla el cuidador puede ser definido como toda persona que proporciona cuidados a otra, quien por su condición física o mental no puede hacerlo por sí misma. (10) Otros autores han definido de manera general al cuidador como:

“Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.” (11)

“Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias.” (12)

2.1.2 Discapacidad y Dependencia

Si bien el cuidador presta ayuda a otra persona en diversos aspectos de la vida cotidiana es importante conocer de antemano ciertos conceptos de discapacidad y dependencia ya que de acuerdo a esto se determina el tiempo y esfuerzo que invierte el cuidador.

“El concepto de discapacidad indica la presencia de una condición limitante por problemas esencialmente de tipo físico, mental o ambos, generalmente por enfermedad adquirida o congénita, traumatismo u otro factor ambiental.” (10) Fernández (11) la describe como: “Trastornos a nivel persona. Referencia a las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de las actividades del individuo.”

Según la definición elaborada en 1980 por Organización Mundial de la Salud: “Es 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 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. Las clasifica 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” (10)

La Clasificación Internacional del Funcionamiento la define como: “Término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (10)

Las personas que tienen alguna discapacidad demandan de la sociedad el derecho a una vida en igualdad de condiciones. “Esto se traduciría en el acceso equitativo a los servicios de salud, educativos, ocupacionales y recreativos, así como en el ejercicio de sus derechos civiles y de otro tipo, para tener una vida digna y de buena calidad, además de participar plenamente en la sociedad y contribuir al desarrollo socioeconómico de su comunidad.” (12)

La inclusión en la sociedad de las personas en situación de discapacidad no ha sido aceptada en su totalidad. Actualmente aún hay un alto grado de desconocimiento

sobre las necesidades de una persona con discapacidad. Es así que en incluso en el sector urbano es común encontrar barreras arquitectónicas que estas personas deben vencer para movilizarse y desempeñarse profesionalmente con facilidad.

La discapacidad en América tiene grandes repercusiones a nivel social y económico. Existe actualmente un aumento cada vez mayor de las enfermedades no transmisibles, además existen otros factores como los conflictos armados, el abuso de drogas y alcohol que también constituyen causas de discapacidad. (13) Estas situaciones generalmente no se toman en cuenta, además en América claramente hay una falta de concientización sobre la discapacidad.

En 1982 la Asamblea General de las Naciones Unidas reafirmó el derecho de las personas en situación de discapacidad a la igualdad de oportunidades, y hace referencia también a su derecho de acceder a servicios de rehabilitación. Por otro lado, “las tendencias demográficas y los indicadores sociales, tales como la pobreza y la salud, indican que el número de personas discapacitadas y los efectos de la discapacidad sobre el individuo, su familia y su comunidad están en aumento. Las consecuencias generales que la marginación de estas personas tendrá sobre la situación política, económica y social de la sociedad son muy serias.” (13)

La Organización Panamericana de la Salud (13) afirma que en la mayoría de países de la región no existe un sistema adecuado de registro de discapacidades y la investigación sobre el tema es limitada. En América sobresalen los casos de discapacidad debidas a enfermedades infecciosas, problemas al nacer y deficiencias nutricionales, además dentro de las causas ambientales están aquellas causadas por el uso indebido de plaguicidas, la falta de prevención de accidentes laborales y las que se derivan de los conflictos armados. (13)

El Consejo de Europa define la dependencia como: “un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica 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.” (14) Villar (15), por su parte sostiene que es una condición que pone en riesgo la autonomía personal ya que requiere de la ayuda de otras personas para atender aspectos fundamentales de la vida.

2.1.3 Cuidados que provee el cuidador

Los cuidados o ayudas que proporciona el cuidador informal de personas con discapacidad van desde la ayuda para alimentarse hasta la realización de cambios posturales, vigilancia durante la noche o simplemente la compañía para quien cuida. Sin embargo, es importante identificar los cuidados más comunes para posteriormente identificar las mejores alternativas de prevención de repercusiones en el cuidador.

El cuidador informal cumple varias actividades que tienen que ver con la atención y requerimientos de las personas con dependencia, por lo tanto, su vida de algún modo cambia tanto en lo familiar, profesional, social y salud. (16)

Arriaga & otros (17) menciona que quien asume la tarea de cuidador proporciona a la persona en situación de dependencia apoyo físico o emocional durante una gran parte del día y durante meses o años con la finalidad de facilitar la realización de las actividades de la vida diaria dentro de su entorno natural.

Rivas / Ostiguín (18) por su parte señalan que las actividades del cuidador están en función de: cuidado, asistencia en el sentido de ayuda a alguien que se asume que está en situación de vulnerabilidad, atención o interés y apoyo a nivel físico como emocional. Así, las tareas del cuidador se reúnen en tres aspectos: el sentimiento de la fraternidad con quien lo necesita, las actividades que implican el cuidado a otra persona y la toma de decisiones conjuntas.

Las tareas que realiza el cuidador informal varían en cuanto a la cantidad y complejidad de estos. Según Lozada (19) la mayor parte de cuidadores presta ayuda

a personas mayores para realizar trámites, mientras que la actividad que menos ayuda se presta es para comer, pero también prestan cuidados para actividades de aseo como bañarse o ir cambiar el pañal.

Investigaciones de varios países afirman que los cuidadores ocupan entre 8 y 140 horas por semana para cuidar y entre 8 horas semanales en llegar donde está la persona a la que cuidan. De estas horas 40 se dedican a las actividades instrumentales de la vida diaria, por otro lado, entre 20 y 40 horas se emplean para los cuidados físicos. En conjunto los cuidadores realizan esta tarea entre 7,6 y 16,5 años. (17) Todo este tiempo invertido en cuidar de otro sin duda afecta en distintos aspectos al cuidador y conduce por lo tanto a consecuencias tanto a corto como a largo plazo.

2.1.4 Cuidador formal

El cuidado formal hace referencia a aquel que es realizado por un profesional a cambio de una retribución. (15) Esta es la mayor diferencia entre el cuidado formal e informal al cual es en cierto modo una actividad altruista asumida frecuentemente por un familiar.

El cuidador formal es un profesional calificado que pertenece a una institución de acogida no familiar sustentada económicamente por una entidad pública o privada cuyo propósito es atender las necesidades de personas dependientes. Dentro de sus actividades están: ayuda en las actividades de la vida diaria, acompañamiento, orientación a la familia y al enfermo sobre ayudas económicas así como técnicas para el desarrollo de vínculos familiares, entre otros. (20)

“El proveedor de cuidado formal es un profesional que oferta un servicio para el que tiene una preparación que lo habilita. Es un profesional que desempeña tareas de asistencia especializada, a diferencia de la atención generalista que se le atribuye al cuidador informal” (16)

2.1.5 Cuidador informal

Según varios autores, e incluso la Organización Mundial de la Salud el cuidado informal es aquel que es otorgado por los familiares (17). Otros autores lo definen como: “El cuidado y la atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención”. (18) Frecuentemente el motivo por el que una persona acepta cuidar de otra dedicando varias horas al día, meses o años de forma desinteresada es el cariño, cercanía o simplemente la amistad.

En la década de los 80 se lo empieza a conceptuar como cuidado informal, principal, familiar o primario, sin embargo existe acuerdo en definirlo como: “la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen” (21)

Por su parte De la Torre (15), considera que, aunque se trata de un cuidado no profesionalizado implica para quien lo realiza un costo en otros aspectos. Cerquera (19) señala, además, que para ser considerado cuidador debe haber realizado esta tarea como mínimo 3 meses.

El cuidador informal es quien a pesar de no haberse formado en el área de la salud se compromete a prestar cuidados en el hogar a una persona dependiente. (22) La sociedad sin embargo no siempre reconoce esta labor, muchas veces se ignora el significativo aporte que el cuidador proporciona tanto a la persona a quien cuida, al núcleo familiar e incluso a todo el sistema de salud.

Esta tarea involucra dedicación, asumir nuevas responsabilidades, sentimientos de obligación, así como pérdida de la libertad, con efectos a nivel fisiológico, emocional y conductual, situaciones que se agravan mientras la salud del enfermo se deteriora día tras día. (23)

Varias investigaciones han estudiado el perfil del cuidador y han llegado a determinar que normalmente esta tarea involucra a los familiares y específicamente a mujeres con un nivel de educación baja o media quienes deben integrar el cuidado con otras tareas como los quehaceres domésticos, etc. (23)

Otros autores señalan que los cuidadores son habitualmente mujeres con una edad media de 54 años, la mayoría hijas quienes en un 86% de los casos presentan ansiedad, 65% depresión y 64% lumbalgias. Mencionan por otra parte que entre el 60% al 84% han perdido su tiempo libre y por lo tanto sus relaciones sociales han disminuido. (24)

Hay que destacar un aspecto importante en cuanto a la relación entre el cuidador y la persona en situación de discapacidad. “Cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud.” Esta tarea implica una constante adaptación y puede generar tensiones ya que se vuelve una relación menos recíproca; sin embargo, es más fácil aceptar la ayuda del esposo o esposa que de otra persona. (25)

Así, el cuidado informal ha sido considerado como un evento excesivamente estresante por las demandas que genera al cuidador. (26) El familiar que asume la tarea de cuidar no siempre tiene conocimientos previos de enfermería, cuidado al paciente, etc., que le faciliten su actividad. Esta puede incluso ser causa de estrés para el cuidador ya que, aunque tenga el deseo de ayudar no siempre sabrá cómo actuar frente a los escenarios que se presenten.

2.1.6 Síndrome del cuidador

El síndrome del cuidador reúne las alteraciones físicas, sociales, psíquicas y laborales que experimenta el cuidador a causa del desgaste por proveer cuidados otra persona. Esta situación puede complicarse cuando el cuidador no conoce la

enfermedad de la persona a la que cuida e ignora la forma adecuada para enfrentar las situaciones que puedan presentarse. (27) Por ello es importante y necesario ofrecer al cuidador al acceso a información, así como a capacitaciones que le faciliten realizar su tarea con idoneidad y calidad, de esta forma la calidad de vida será mejor tanto para el como para la persona a quien cuida.

Dentro de las alteraciones que puede experimentar el cuidador a nivel físico están: dolor de cabeza, dolor articular, insomnio. A nivel psíquico es frecuente que se sienta triste, preocupado, irritable. También pueden producirse alteraciones sociales como el aislamiento o el encierro, y a nivel laboral el cuidador puede abandonar su trabajo con la consecuencia pronta de disminución de su economía. (27)

En muchos casos se experimenta el síndrome del cuidador simplemente por desconocimiento, por eso es necesario que el cuidador cuente con la información adecuada que le permita prevenir este síndrome y por lo tanto mejorar su calidad de vida y prestar una mejor ayuda a la persona a quien cuida.

En este contexto, es importante conocer qué es la sobrecarga la cual “se puede definir como el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales, esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar un enfermo”. (28)

El concepto de carga surgió como una noción integradora de distintos grupos de cuidadores para hacer referencia al conjunto de consecuencias negativas que surgen al cuidar de una persona en situación de dependencia. (29) En otras palabras, carga se refiere al grupo de alteraciones que el cuidador percibe a nivel físico o psicológico a corto o largo plazo a causa del rol que cumple.

En este contexto es importante conocer que existen dos tipos de carga. Cerquera (28) considera carga objetiva al tiempo invertido en el cuidado del enfermo, mientras que cargas subjetivas hacen referencia a la percepción negativa que éste tiene acerca de su rol.

Carga objetiva representa la cantidad de interrupciones en varios aspectos de la vida de los cuidadores como resultado de la tarea como cuidador. (29) Román (25) por su parte la define como: “el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Por otro lado, carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar.

Rivera & otros (30) considera que generalmente quien se convierte el cuidador lo hace de manera fortuita, lo que supone cambios que afectan la vida en el ámbito personal, familiar, laboral y social; los propios intereses y dolencias pasan a un segundo plano por lo que hay repercusiones negativas tanto para la salud física como psicológica. Varios autores consideran como “síndrome del cuidador” a la sobrecarga física y emocional, motivo por el cual el cuidador puede convertirse en paciente.

Estudios realizados demuestran en la mayoría de los casos un nivel medio de sobrecarga, mientras que otros pocos el nivel se presenta de moderado a severo. Además, hay que considerar que la sobrecarga del cuidador está asociada con el nivel más bajo de independencia funcional. (3) El cuidador muchas veces debe cumplir otras tareas cotidianas además de asistir al enfermo, razón por la cual surge una sobrecarga ya que en ocasiones asumen solos el rol de cuidadores.

2.1.7 Calidad de vida del cuidador informal

“La calidad de vida es definida como la percepción de cada individuo sobre su posición en la vida, en el contexto cultural y de los sistemas de valores en los cuales vive, sobre sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones. Se trata de un concepto subjetivo y multidimensional que incluye elementos de evaluación positivos y negativos.” (31)

Ferraz (31) afirma que: “Conocer la CDV de los cuidadores y los factores que la influyen, es imprescindible para planificar las acciones integrales de salud, las

cuales deben incluir soluciones capaces de reducir los efectos negativos de la sobrecarga de cuidado experimentados por ellos.”

Su estudio realizado en cuidadores de ancianos determinó que aquellos que realizaban otras actividades además del cuidado tenían mejores índices de calidad de vida a nivel psicológico, se evidenció además la relación entre la sobrecarga y la reducción del índice de calidad de vida.

2.1.8 Factores de riesgo para el cuidador

“La responsabilidad del cuidado de una persona que vive en situación de enfermedad crónica implica que el cuidador maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello.”
(32)

Debido al esfuerzo o muchas veces sobre esfuerzo físico que realiza el cuidador, el tiempo que invierte y el descuido de sus propias necesidades, este puede estar expuesto a un sinnúmero de factores de riesgo que más tarde pueden ser el origen del deterioro en su salud.

El bienestar físico de los cuidadores presenta alteraciones en varios aspectos ya que descansan menos, tienen un mayor desgaste físico, sufren estrés emocional a veces más que el propio enfermo, experimentan depresión, ansiedad, culpa, entre otras. A todas estas características se las ha llamado síndrome de cuidador (32)

En contadas ocasiones los profesionales de la salud visitan los hogares y prestan ayuda al cuidador por medio de la información que requiere para responder de forma idónea a cualquier situación de la persona que tiene a su cargo. Esta información le da seguridad y evita que tenga que trasladarse a una casa de salud para recibir atención. (22) De ahí la importancia de fomentar el conocimiento sobre la labor del

cuidador y ofrecerle las herramientas necesarias para brindar esta tarea con calidad y calidez.

El cuidador de personas con discapacidad requiere apoyo de tipo instrumental, es decir contar con acceso a medios que aseguren la tranquilidad del paciente y le ayuden al cuidador a cumplir su labor. También necesita apoyo en el ámbito emocional como la posibilidad de conocer y ser parte de talleres que le ayuden a mantener su salud psicológica, a comprender la enfermedad de la persona a la que cuida, etc. Y no menos importante es el apoyo social. (32)

El riesgo de experimentar problemas de tipo emocional es mayor para aquellos cuidadores de personas con demencia, a diferencia de los cuidadores de personas con discapacidad de tipo físico. (33) En este sentido, si bien el cuidado informal es una actividad motivada frecuentemente por razones sentimentales requiere indiscutiblemente de conocimientos profesionales para que este sea provisto con calidad y por otro lado se eviten factores de riesgo que puedan afectar posteriormente al cuidador.

Otras alternativas para disminuir los factores de riesgo en el cuidador es que realice actividades de esparcimiento y recreación de manera que tenga la oportunidad de descansar y distraer su mente. Con ello se pueden prevenir también muchas de las repercusiones del cuidar, así como también favorecer un mejor desempeño en sus labores.

2.1.9 Repercusiones del cuidado informal

La presencia del cuidador informal según la Organización Mundial de la Salud es de gran importancia, pero al igual que otra actividad no está libre de riesgos. (22) Prestar ayuda a un familiar, amigo u otra persona que se encuentra en situación de

discapacidad conlleva un sinnúmero de exigencias que inevitablemente a futuro traen consecuencias para quien las ofrece.

El cuidador puede experimentar emociones y sentimientos positivos al cuidar a un familiar. Román (25) considera algunas razones por las cuales ser cuidador puede ser muy satisfactorio como por ejemplo: se está luchando por una persona que se quiere, descubre nuevas cualidades de sí mismo y es una oportunidad para expresar el cariño e interés por alguien importante.

La mayor parte de efectos positivos del cuidado son de tipo psicosocial. Un estudio de los cuidadores informales en Canadá mostró que 73% se identificó con uno o más de los aspectos mencionados. (29) Otro estudio realizado en 2002 indicó que los sentimientos positivos estaban inversamente relacionados con depresión y salud percibida. (19) Por lo tanto, se debe reconocer que, aunque cuidar de otra persona es una tarea exigente tanto física como emocionalmente, esta puede tener consecuencias positivas ya que ofrecer una mejor calidad de vida a una persona cercana puede ser la mejor compensación para el cuidador.

Sin embargo, el cuidador también puede experimentar emociones y sentimientos negativos. Los sentimientos positivos potencian el bienestar del cuidador, mientras que los sentimientos negativos pueden llegar a interferir la dinámica de la atención al paciente. Román et al (25) consideran como sentimientos negativos atribuidos al cuidador: depresión, ansiedad, culpa, autocompasión.

Un alto porcentaje de cuidadores experimentan cansancio físico y emocional, algunas ocasiones pueden llegar a sentir culpa si se ocupan de sí mismos, esto puede ser causa más adelante de claudicación, es decir, incapacidad para continuar realizando su labor. (22)

Pero existen otros aspectos en los que puede afectar ser cuidador, por ejemplo, a nivel económico. Rogero (29), indica al respecto: “El cuidado informal tiene profundas consecuencias económicas en el interior de los hogares que, agregadas,

afectan a la evolución de la economía nacional.” Al respecto, Lozada (19) menciona que la realización del cuidado en el hogar conlleva un ahorro económico considerable tanto para los mismos cuidadores como para el Estado.

La economía familiar en estos casos se ve afectada directamente por bienes y servicios adquiridos a causa del cuidado como servicios de cuidado, ayudas técnicas, etc. Según un estudio alrededor de un cuarto del gasto total es financiado por los mismos beneficiarios o sus familiares. Estos gastos se cubren mediante ahorros o con la venta del patrimonio, sin embargo, esto es motivo en algunas ocasiones de choque de opiniones entre los familiares. Por otro lado, los gastos indirectos hacen referencia a la pérdida de ingresos como consecuencia de la pérdida de productividad del cuidador. (29)

No obstante, las repercusiones sobre la salud del cuidador es un tema que mucha relevancia. Es claro que ser cuidador tiene repercusiones en la salud física. Un estudio reveló que el 46% de los cuidadores informales presenta una enfermedad importante; otra investigación mostró que el 33% de los cuidadores tenía cansancio, el 28% percibía un deterioro en su salud y un 27% mencionaba no tener tiempo para cuidarse. En otra investigación se identificó que 36% de los cuidadores estaban deprimidos y el 65% manifestaban cansancio o dolor. (29)

Varios autores señalan en sus estudios que los cuidadores realizan pocas actividades beneficiosas para la salud, entre ellas la actividad física y el descanso. Lozada afirma que 11.8% de los cuidadores de su estudio ha tenido que realizarse un tratamiento, mientras un 9,7% no tiene tiempo para ir al médico. (19)

Los cuidadores perciben mayor cansancio, dolor de espalda, cefalea y algias musculares, así como alteraciones del sueño, problemas de ansiedad y depresión. De la misma forma pueden afectarse otros sistemas como el respiratorio, cardiovascular, neurosensorial, músculo - esquelético e inmunológico. Los hombres presentan, a diferencia de las mujeres, menor malestar físico y emocional. (21) Sin embargo, como se ha visto, el mayor porcentaje de cuidadores generalmente son mujeres.

Asumir el rol de cuidador de una persona en situación de dependencia puede generar consecuencias para el cuidador en varios aspectos como laboral, físico, afectivo y relacional. El cuidado informal a una persona en estado de dependencia implica la exposición a estrés crónico con consecuencias en la salud del cuidador. Tanto el paciente como el cuidador deben enfrentar diariamente nuevos retos físicos, psicológicos y sociales lo cual acrecienta los niveles de estrés. Pero, a pesar de que en ciertas ocasiones el apoyo social ha tenido un efecto positivo para el estrés de los cuidadores, en general sus efectos no muestran una relevancia considerable. (21)

Las repercusiones pueden ser imperceptibles para el cuidador, pero en algunos casos pueden llegar a afectar tanto al cuidador que se vuelva una persona que necesite ser cuidado, situación que no es deseable para nadie, pero que por falta de conocimiento, prevención y cuidado aún se presenta. No obstante, existe información y herramientas con las cuales se puede prevenir y disminuir la aparición de repercusiones en el cuidador.

2.1.10 Cuidados posturales para el cuidador

No solo la Enfermería, sino también la Terapia Física pueden proporcionar una guía valiosa y efectiva para realizar los cuidados a una persona con discapacidad sobretodo en el cuidado postural del cuidador informal.

Al respecto León (34) señala que: “Los cuidadores, guiados y supervisados por el fisioterapeuta, pueden estimular y dirigir periódicamente al paciente a lo largo del día. También se instruye a familia y cuidadores en el tratamiento postural del paciente y en las pautas de ergonomía durante las transferencias.”

El acceso de los cuidadores a información a través de un profesional en Terapia Física puede permitir en primer lugar motivar, prevenir posibles complicaciones y finalmente que el cuidador adquiera los conocimientos y destrezas necesarias para responder adecuadamente a las necesidades de su actividad. Algunas de las tareas

propuestas son enseñanza de cambios posturales, así como ejercicios para prevenir limitaciones articulares y atrofia muscular.

“Para que las personas con discapacidad tengan una calidad de vida aceptable y la puedan mantener, se requieren acciones de promoción de la salud, prevención de la discapacidad, recuperación funcional e integración o inclusión social. La rehabilitación es un componente fundamental de la salud pública y es esencial para lograr la equidad, pero también es un derecho fundamental y, por lo tanto, una responsabilidad social.” (13)

2.1.11 Instrumento

Se elaboró una encuesta para identificar los aspectos sociodemográficos de los cuidadores de personas con discapacidad.

Se utilizó el Cuestionario ICUB 97 que evalúa la calidad de vida de los cuidadores familiares. “Este instrumento proporciona información sobre los cuidados que ofrecen los cuidadores familiares para ayudar a satisfacer las necesidades básicas de las personas cuidadas y sobre cómo repercute esta ayuda en la satisfacción de sus propias necesidades básicas.” (35)

El cuestionario se basa en el modelo teórico de Virginia Henderson que percibe al individuo como un todo que presenta 14 necesidades fundamentales. Fue previamente validado por el Fondo de Investigación Sanitaria. La información que ofrece el cuestionario permite al profesional asesorar a los cuidadores sobre aspectos como nutrición, higiene, movilización del paciente, así como medidas de autoprotección. Al finalizar se suman los ítems y cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga. (35)

2.2 Marco contextual

Ilumán es un pueblo de la región de los lagos de la sierra ecuatoriana a las faldas del cerro Imbabura y en donde se plasma el vivir aborígen y con un minúsculo de etnia mestiza, perteneciente al cantón Otavalo en la provincia de Imbabura.

Los habitantes de Ilumán en su mayoría indígenas se dedican a confeccionar artesanías, así como también al cultivo de pequeñas parcelas. Sus productos son utilizados para el consumo de la familia. Pocas personas son dueñas de más de una hectárea. Muchos de los habitantes viajan a Otavalo a ofrecer sus productos.

Antes de ser parroquia, Ilumán era un caserío que estaba en el llamado Churu Pamba, que al traducirlo significa llano de caracoles. Este lugar estaba muy cerca al Río Ambi y a la hacienda Pinsaquí.

La mencionada hacienda tenía un gran número de ganado ovejuno de donde se obtenía la lana, por ello se creó más tarde El Obraje. Los indígenas que trabajaban como empleados de la hacienda tenían que organizarse en turnos, unos trabajaban durante la mañana hasta el caer de la noche y los otros desde la noche hasta el amanecer. En ese tiempo se controlaba mucho el trabajo de los obreros por lo que las faltas eran cruelmente reprendidas.

En la hacienda Pinsaquí se producía hilo en cantidades enormes. El nombre de Ilumán fue creado por los mismos indígenas que trabajaban ahí haciendo alusión en parte el hilo que se confeccionada, de ahí proviene la primera sílaba del nombre de la que hoy es una de las parroquias del cantón Otavalo.

Cuentan los ancianos de la parroquia que los dueños de la hacienda reubicaron a los indígenas en lo que hoy se conoce como Ángel Pamba, justamente donde hoy funciona el sub centro de salud. En el año de 1860 aproximadamente hubo una erupción del volcán Imbabura, por lo que los indígenas se movilizaron al centro donde hoy es Ilumán.

El 12 de noviembre de 1886 la Parroquia San Juan De Ilumán dejó de ser cacería para pasar a la categoría de Parroquia por Don Juan Nepomuceno Guzmán.

Los límites de la parroquia Ilumán son: al norte con la parroquia de San Roque, perteneciente al cantón Antonio Ante, esto es siguiendo la quebrada de Tambor Huayco, que nace en el cerro Imbabura, hasta la quebrada de Chiriyaku que termina en el Río Ambi, por el oriente desde la cima del cerro Imbabura, hasta el Río Ambi, siempre siguiendo por la mencionada quebrada, por el occidente con el curso del Río Ambi, que le separa de la Parroquia El Sagrario, jurisdicción del cantón Cotacachi y por el sur desde el Río Ambi siguiendo por Sigsichaca, pasando por la hostería la Casa de la Hacienda de Quinchuquí hasta las faldas del cerro Imbabura.

De los levantamientos topográficos por el Instituto Geográfico Militar, se ha calculado la superficie actual de la parroquia de 22 kilómetros cuadrados aproximadamente. Ilumán se halla a 2583 metros sobre el nivel del mar.

Las organizaciones del ámbito local de la Parroquia San Juan de Ilumán, se han ido conformando en torno a estructuras jurídicas permitidas por el estado, debido especialmente a la necesidad de buscar soluciones para sus múltiples problemas. En los últimos años inclusive, se evidencian divisiones que dispersan aún más las estructuras comunitarias.

2.3 Marco Legal

2.3.1 Constitución Política del Ecuador

Artículo 32.

La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la

educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional. (36)

Artículo 35.

Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad. (36)

Artículo 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. (36)

2.3.2 Plan Nacional para el Buen Vivir

Objetivo 3: Mejorar la calidad de vida de la población

“Buscamos condiciones para la vida satisfactoria y saludable de todas las personas, familias y colectividades respetando su diversidad. Fortalecemos la capacidad

pública y social para lograr una atención equilibrada, sustentable y creativa de las necesidades de ciudadanas y ciudadanos”. (37)

Política 3.1. Promover prácticas de vida saludable en la población.

Política 3.2. Fortalecer la prevención, el control y la vigilancia de la enfermedad, y el desarrollo de capacidades para describir, prevenir y controlar la morbilidad.

Política 3.3. Garantizar la atención integral de salud por ciclos de vida, oportuna y sin costo para las y los usuarios, con calidad, calidez y equidad.

Objetivo 6: Garantizar el trabajo estable, justo y digno en su diversidad de formas.

Política 6.1 Valorar todas las formas de trabajo, generar condiciones dignas para el trabajo y velar por el cumplimiento de los derechos laborales.

Política 6.2 Impulsar el reconocimiento del trabajo autónomo, de cuidado humano, de cuidado familiar y de autoconsumo, así como la transformación integral de sus condiciones.

Política 6.5 Impulsar actividades económicas que conserven empleos y fomenten la generación de nuevas plazas, así como la disminución progresiva del subempleo y desempleo.

Política 6.6 Promover condiciones y entornos de trabajos seguros, saludables, incluyentes, no discriminatorios y ambientalmente amigables.

Política 6.7 Impulsar procesos de capacitación y formación para el trabajo.

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

3.1 Tipo de estudio

Se realizó un estudio cualitativo – cuantitativo de los cuidadores de personas con discapacidad de la parroquia de Ilumán. El objetivo de la investigación mixta no es sustituir a la investigación cuantitativa ni a la investigación cualitativa, sino valerse de las características más importantes de ambas (38). Se recolectaron y analizaron datos cualitativos y cuantitativos con la finalidad de identificar las características más importantes de este grupo humano.

3.2 Diseño de investigación

Durante la investigación se visitó a los cuidadores de personas con discapacidad en sus hogares con el objetivo de determinar sus características, se realizó por lo tanto un estudio no experimental de corte transversal ya que no se manipuló de forma deliberada las variables sino que únicamente se observó la situación en su entorno para posteriormente analizar los datos (38), los cuales se obtuvieron en un momento determinado.

3.3 Localización

San Juan de Ilumán es una parroquia perteneciente al cantón Otavalo, antes caserío Churu Pamba está situado al suroeste de Ibarra. Tiene una población de alrededor de 7500 habitantes, una superficie aproximada de 22 kilómetros cuadrados

y a una altura de 2600 metros sobre el nivel del mar. Sus límites son: al Norte la parroquia San Roque (cantón Antonio Ante), al Sur el río Ambi, al Este desde la cima del cerro Imbabura y al Oeste también el río Ambi.

Se encuentra formada por las comunidades de Ilumán Alto, Ilumán Bajo, San Luis de Agualongo, Pinsaquí, Angel Pamba, Sinsi Uco, Jahuapamba y Carabuela, así como los barrios Central, Rumilarca, Santa Teresita, Rancho Chico, Cóndor Mirador, Santo Domingo, Azares, Guabo, San Carlos y Hualpo.

3.4 Población y muestra

En el 2014 la Carrera de Terapia Física de la Universidad Técnica del Norte, dentro del programa de atención fisioterapéutica integral a personas con discapacidad, realizó un censo en el cantón Otavalo el cual detectó 32 personas con discapacidad en las comunidades: Rumilarca, Santa Teresita, Rancho Chico, Huabo, Ilumán Central, San Carlos, Hualpo, Cóndor Mirador, Santo Domingo, Azares de la parroquia de Ilumán. Se usaron estos datos como base para obtener la información de los cuidadores que participaron en el estudio. Se trabajó con el 100% de la población.

La muestra estuvo constituida por 40 cuidadores de personas con discapacidad de las comunidades de Ilumán Alto, Ilumán Bajo, San Luis de Agualongo, Pinsaquí, Sinsi Uco, Jahuapamba y Carabuela, Ilumán Central, Santa Teresita, Cóndor Mirador, San Carlos y Hualpo. Durante la recolección de la información ciertos datos como direcciones y nombres de 17 cuidadores presentaron errores por lo cual no fue posible obtener su información.

3.4.1 Criterios de inclusión

- Cuidadores que acepten colaborar con la investigación.
- Cuidadores de 18 años o más.

3.4.2 Criterios de exclusión

- Cuidadores menores de edad.

3.4.3 Criterios de salida

- Cuidadores que no quieran colaborar con la investigación.
- Cuidador fallecido.

3.5 Ubicación geográfica

La parroquia de San Juan de Ilumán pertenece al cantón Otavalo que se localiza al suroeste de Ibarra en las faldas del volcán Imbabura. Tiene una superficie aproximada de 22 kilómetros cuadrados y una población de alrededor de 7500 habitantes. Es una localidad agrícola conocida por la presencia de curanderos, sus habitantes se dedican también a la elaboración de sombreros.

3.6 Identificación de variables

- a) Edad
- b) Género
- c) Ocupación
- d) Relación o parentesco
- e) Ingreso económico
- f) Tipo de formación
- g) Capacitación
- h) Deambulaci3n
- i) Cambios posturales

- j) Vestir y desnudar
- k) Higiene del enfermo y del hogar
- l) Realización de toda la higiene
- m) Dolor de espalda
- n) Automedicación
- o) Tiempo de cuidado
- p) Horas de cuidado
- q) Ayuda externa

3.6.1 Operacionalización de variables

VARIABLE	CLASIFICACIÓN	DIMENSIONES	ESCALA	DEFINICIÓN OPERACIONAL
Aspectos sociodemográficos				
Edad	Cuantitativa Nominal	Años	<= 25 26 – 35 36 – 45 46 – 55 56 – 65 66+	Edad en años cumplidos
Género	Cualitativa Nominal Politómica	Connotación sexual	Masculino Femenino	Atributo diferencial en el análisis demográfico, así como también en el estudio de las características sociales y económicas.
Ocupación	Cualitativa Nominal Politómica	ICUB97	Trabaja Busca trabajo Estudia Jubilado Oficios del hogar Otra actividad	Empleo, facultad y oficio que cada uno tiene y ejerce públicamente.
Relación o Parentesco	Cualitativa Nominal Politómica	ICUB97	Cónyuge Hijo o hija Padre o madre	Vínculo entre dos personas por consanguinidad

			Hermano o hermana Amigo o amiga Otro	
Ingreso económico	Cuantitativa nominal	ICUB97	1 – 100 dólares 101 – 366 dólares Más de 366 dólares No tiene ingreso mensual	Entradas económicas que recibe un individuo.
Tipo de formación académica				
Tipo de estudio	Cualitativa Nominal Politómica	ICUB97	Primaria Secundaria Superior Postgrado Otro	Formación académica

VARIABLE	CLASIFICACIÓN	DIMENSIONES	ESCALA	DEFINICIÓN OPERACIONAL
Capacitación sobre cómo cuidar a la persona que tienen a cargo				
Capacitaciones	Cualitativa Nominal Politómica	ICUB97	Capacitación del Ministerio de Salud Capacitación de Ministerio de Inclusión Económica y Social Otros Ninguna	Tipo de formación académica que hace idóneo a un individuo para realizar una actividad.
Repercusiones del movimiento				
Deambulación	Cualitativa Nominal Dicotómica	ICUB97	Si No	Desplazamiento de un individuo de un lugar a otro.
Cambios posturales	Cualitativa Nominal Dicotómica	ICUB97	Si No	Cambios en la posición en el espacio de un individuo.
Vestir y desvestir	Cualitativa Nominal Dicotómica	ICUB97	Si No	Actividad que implica colocar y retirar la vestimenta a un individuo.

Higiene del enfermo y del hogar	Cualitativa Nominal Dicotómica	ICUB97	Si No	Limpieza
Dolor de espalda	Cualitativa Nominal Dicotómica	ICUB97	Si No	Percepción sensorial subjetiva que puede ser más o menos molesta.
Automedicación	Cualitativa Nominal Dicotómica	ICUB97	Si No	Uso de medicamentos sin prescripción médica.
Tiempo de cuidado	Cuantitativa en expresión nominal	Años	Menos de 1 año De 1 a 2 años De 2 a 5 años Más de 5 años	Dimensión física del transcurso dedicado a prestar cuidados.
Horas de cuidado	Cuantitativa en expresión nominal	Horas	De 1 a 4 horas De 5 a 10 horas De 11 a 15 horas De 16 a 24 horas	Dimensión de tiempo dedicada a la prestación de cuidados.
Ayuda externa	Cualitativa Nominal Dicotómica	ICUB97	Si No	Acción desinteresada de un individuo a otro.

3.7 Equipos e instrumentos

Para la realización de esta investigación se utilizó la encuesta y el cuestionario ICUB97. Se emplearon un sistema electrónico para la recolección de datos, así como cámara de fotos para la recopilación de evidencia.

3.8 Técnicas e instrumentos de recolección y procedimientos de la información

La recolección de los datos se realizó utilizando una encuesta con la finalidad de identificar las características sociodemográficas y por otro lado, el cuestionario ICUB97 mismo que está formado por una primera parte correspondiente a los cuidados que presta el cuidador y la segunda parte sobre las repercusiones del cuidar en el cuidador. Incluye preguntas cerradas y tanto en la primera como en la segunda parte algunas son de tipo dicotómico.

3.9 Procesamiento de datos

Para el análisis de los datos obtenidos se empleó el programa IBM SPSS Statistics 23 un programa que contiene todas las herramientas útiles para realizar estudios estadísticos, crear tablas y gráficos.

3.10 Validación

El instrumento empleado es el ICUB97 de necesidades de cuidados y repercusiones del cuidador validado por Ubeda en el 2009. Está basado en las 14 necesidades del modelo de enfermería de Virginia Henderson. Este instrumento ha sido valorado en cuanto a su contenido y constructo evaluado mediante el cálculo del Coeficiente Alfa de Cronbach. Los valores obtenidos en fiabilidad interna del cuestionario fueron de 0,82 para la parte de cuidados que presta el cuidador y de 0.82 para la segunda parte repercusiones en la calidad de vida del cuidador. Su dimensión es bidimensional y los ítems que presenta son 90.

CAPÍTULO IV RESULTADOS

4.1 Análisis de Resultados

TABLA 1 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN LA EDAD

Grupo de edad (años)	Número	Porcentaje
<= 25	3	7,7%
26 - 35	8	20,5%
36 - 45	9	23,1%
46 - 55	6	15,4%
56 - 65	10	25,6%
66+	3	7,7%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 1 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN LA EDAD

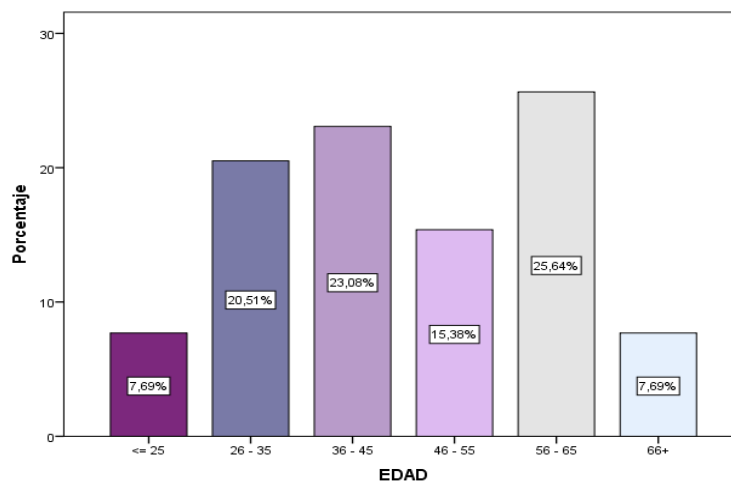
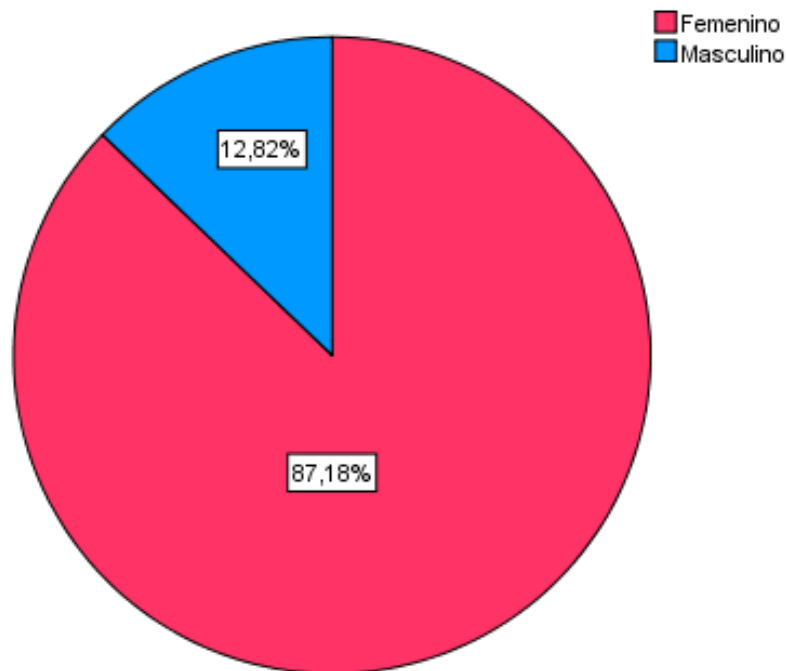


TABLA 2 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL GÉNERO

Género	Número	Porcentaje
Femenino	34	87,2%
Masculino	5	12,8%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 2 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL GÉNERO

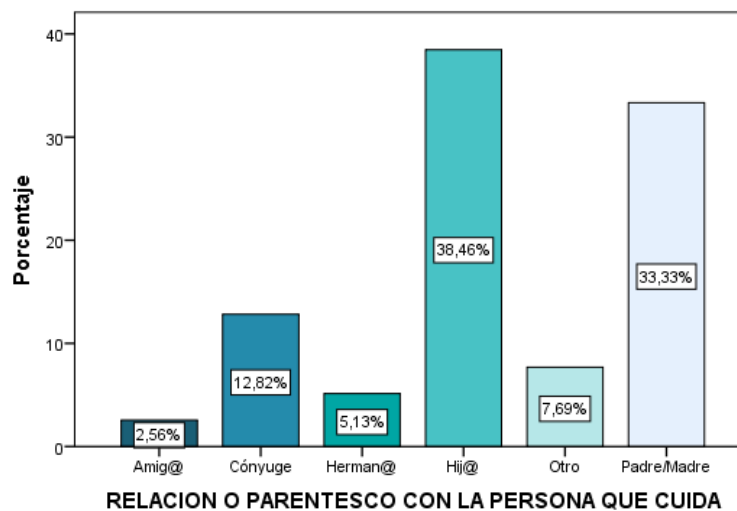


El mayor porcentaje de cuidadores de personas con discapacidad eran mujeres quienes representaron el 87,18% mientras que sólo el 12,18% eran de sexo masculino.

**TABLA 3 RELACION O PARENTESCO DEL CUIDADOR
CON LA PERSONA QUE CUIDA**

Parentesco	Número	Porcentaje
Amigo/a	1	2,6%
Cónyuge	5	12,8%
Hermano/a	2	5,1%
Hijo/a	15	38,5%
Otro	3	7,7%
Padre/Madre	13	33,3%
Total	39	100,0%

**GRÁFICO 3 RELACION O PARENTESCO DEL CUIDADOR
CON LA PERSONA QUE CUIDA**

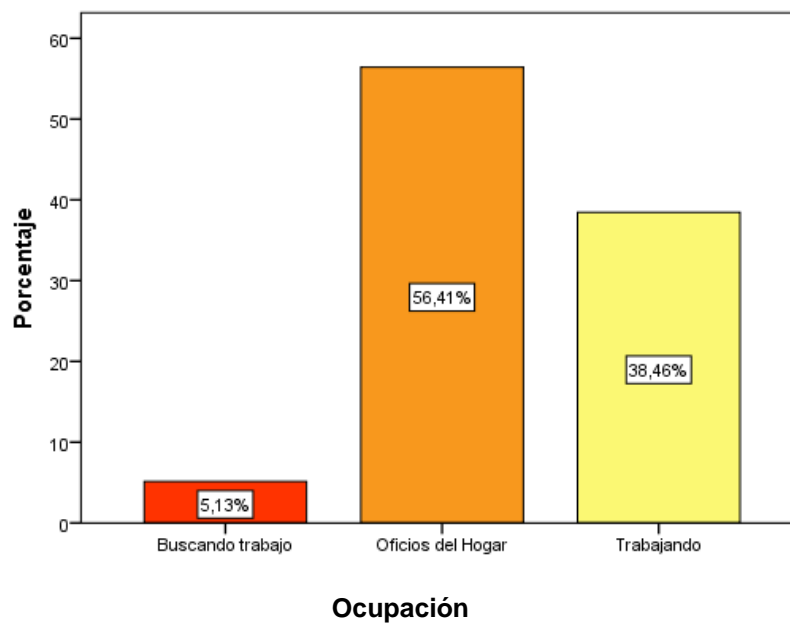


Los resultados señalaron que el 38,46% de los cuidadores de personas con discapacidad eran hijos o hijas. El 33,33% en cambio, eran padres o madres quienes habían asumido el rol de cuidador.

TABLA 4 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN SU OCUPACIÓN

Ocupación	Número	Porcentaje
Buscando trabajo	2	5,1%
Oficios del Hogar	22	56,4%
Trabajando	15	38,5%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 4 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN SU OCUPACIÓN

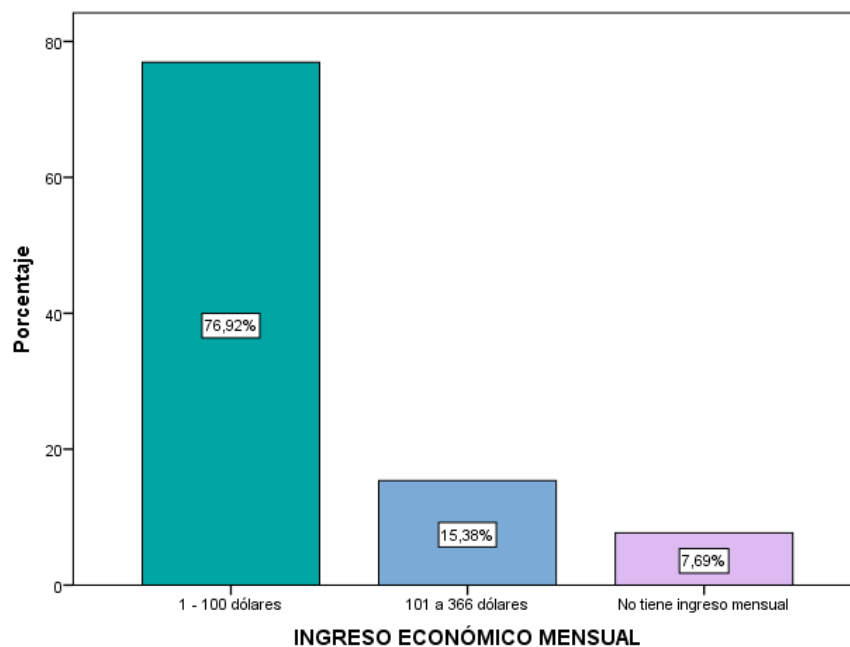


Se identificó que un porcentaje de 56,41% de cuidadores de personas con discapacidad quienes se dedicaban a los oficios del hogar.

TABLA 5 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL INGRESO ECONÓMICO MENSUAL

Ingreso económico mensual (dólares)	Número	Porcentaje
1 - 100	30	76,9%
101 a 366	6	15,4%
No tiene ingreso mensual	3	7,7%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 5 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL INGRESO ECONÓMICO MENSUAL

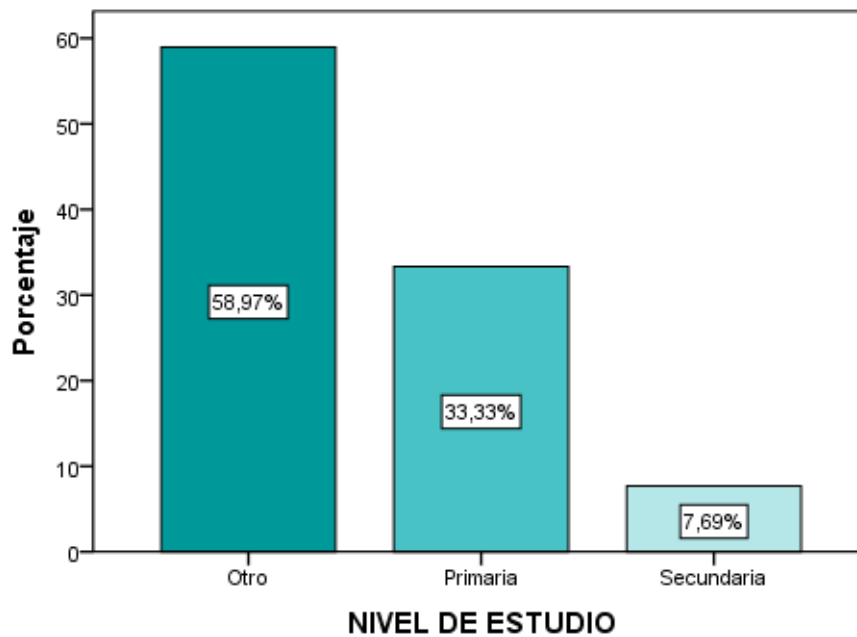


El 76,92% de los cuidadores de personas con discapacidad recibía un ingreso mensual de entre 1 a 100 dólares, mientras el 7,69% no tenía ningún sueldo fijo.

TABLA 6 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL NIVEL DE ESTUDIO

Nivel de estudio	Número	Porcentaje
Otro	23	59,0%
Primaria	13	33,3%
Secundaria	3	7,7%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 6 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL NIVEL DE ESTUDIO

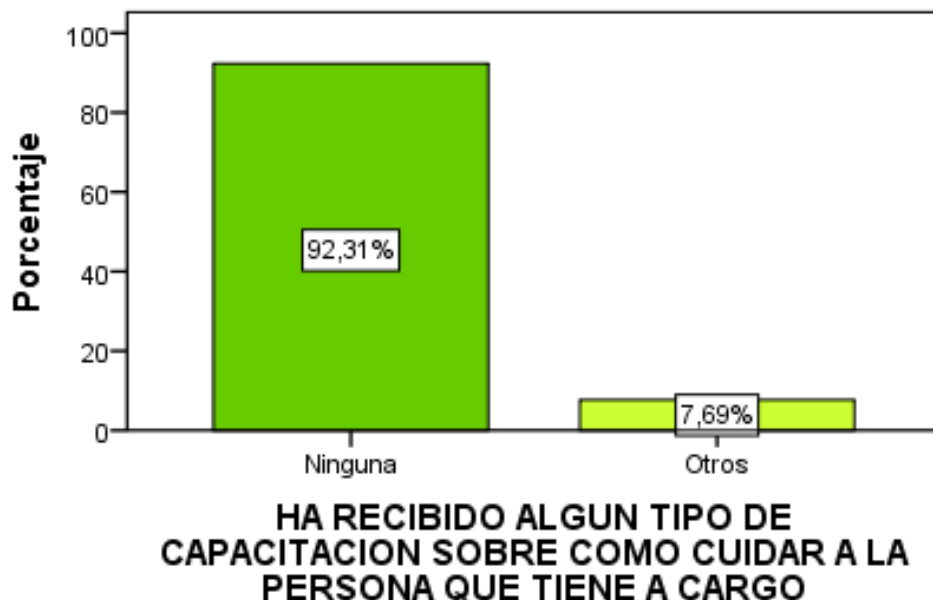


La investigación determinó que 58,97% de los cuidadores de personas con discapacidad no realizó ningún tipo de estudio y escasamente 7,69% finalizó los estudios de secundaria.

TABLA 7 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL ACCESO A ALGÚN TIPO DE CAPACITACIÓN SOBRE CÓMO CUIDAR A LA PERSONA QUE TIENE A CARGO

Tipo de Capacitación	Número	Porcentaje
Ninguna	36	92,3%
Otros	3	7,7%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 7 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN EL ACCESO A ALGÚN TIPO DE CAPACITACIÓN SOBRE CÓMO CUIDAR A LA PERSONA QUE TIENE A CARGO

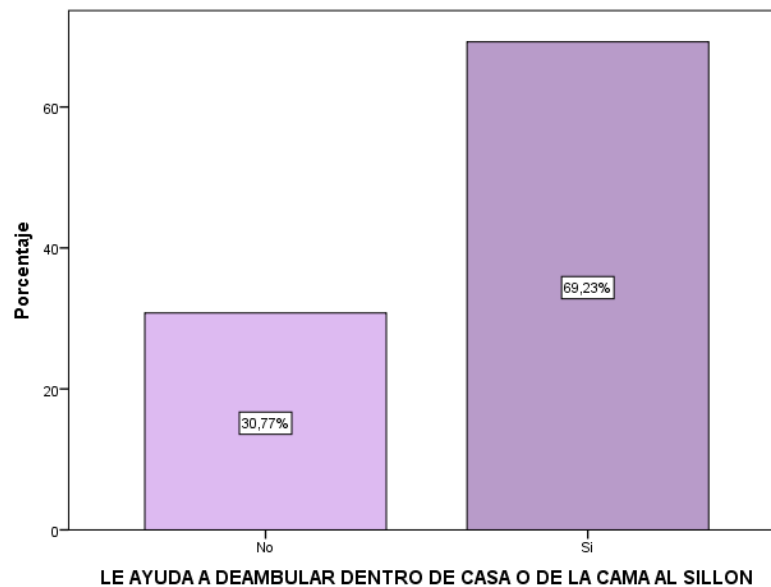


El 92,31% de los cuidadores de personas con discapacidad no han recibido ningún tipo de capacitación sobre cómo cuidar a la persona que tienen a cargo.

TABLA 8 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES QUE AYUDAN O NO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD A DEAMBULAR DENTRO DE CASA O DE LA CAMA AL SILLÓN

Ayuda a la deambulación	Número	Porcentaje
No	12	30,8%
Si	27	69,2%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 8 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES QUE AYUDAN O NO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD A DEAMBULAR DENTRO DE CASA O DE LA CAMA AL SILLÓN

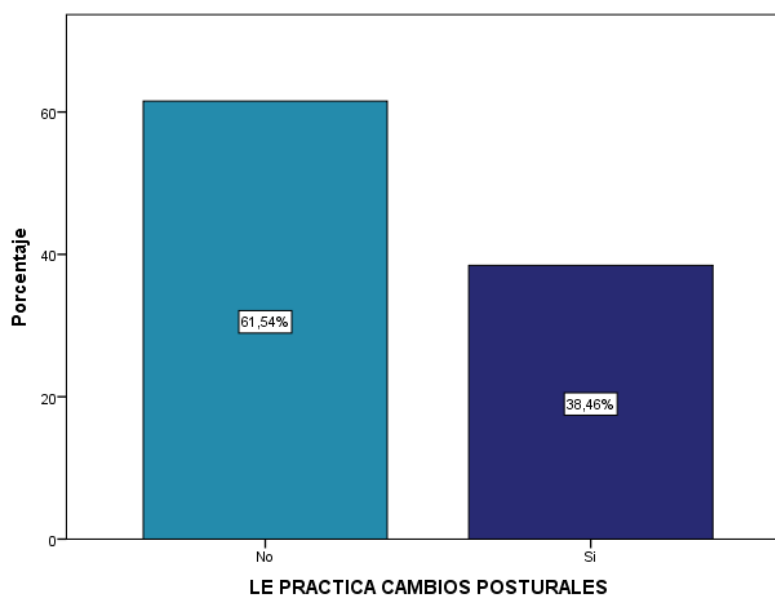


Los resultados señalaron que 69,23% de los cuidadores de personas con discapacidad ayudaban a deambular a la persona a su cargo dentro de la casa o de la cama al sillón.

TABLA 9 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA PRÁCTICA DE CAMBIOS POSTURALES A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Práctica de cambios posturales	Número	Porcentaje
No	24	61,5%
Si	15	38,5%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 9 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA PRÁCTICA DE CAMBIOS POSTURALES A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

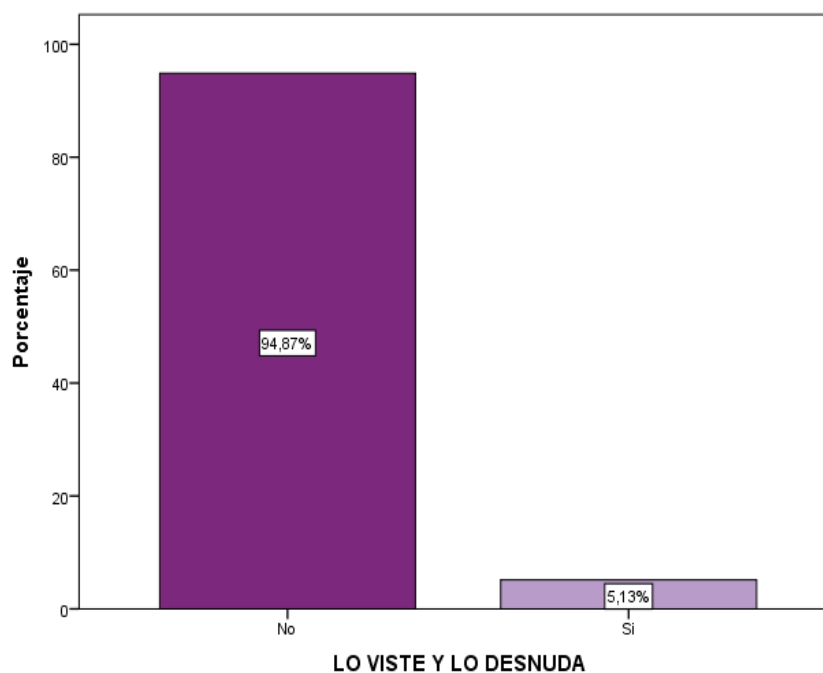


Se observó que 61,54% de los cuidadores de personas con discapacidad practicaba cambios posturales a la persona a quien cuidaban.

TABLA 10 DISTRIBUCIÓN DE LOS CUIDADORES SEGÚN SI VISTEN Y DESNUDAN A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Vestir y desnudar	Frecuencia	Porcentaje
No	37	94,9%
Si	2	5,1%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 10 DISTRIBUCIÓN DE LOS CUIDADORES SEGÚN SI VISTEN Y DESNUDAN A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

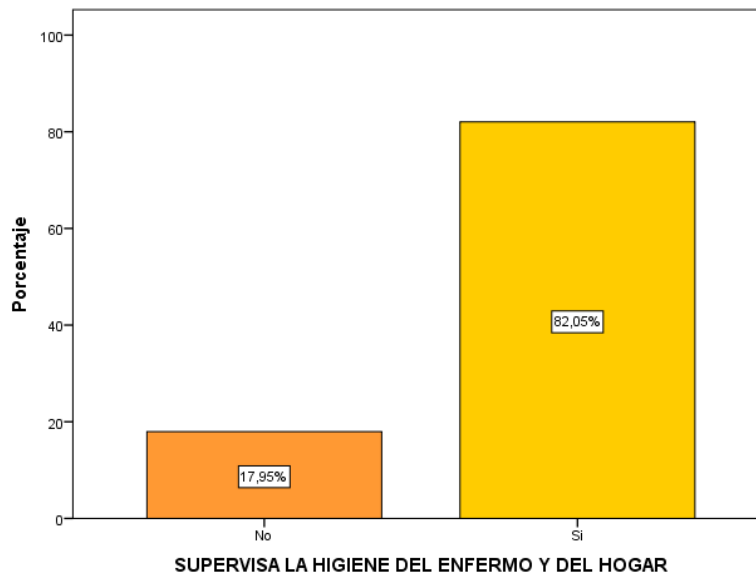


Los resultados establecieron que solo el 5,13% de los cuidadores de personas con discapacidad vestía y desnudaba a la persona a su cargo.

TABLA 11 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA SUPERVISIÓN DE LA HIGIENE DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y DEL HOGAR

Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	Número	Porcentaje
No	7	17,9%
Si	32	82,1%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 11 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA SUPERVISIÓN DE LA HIGIENE DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y DEL HOGAR

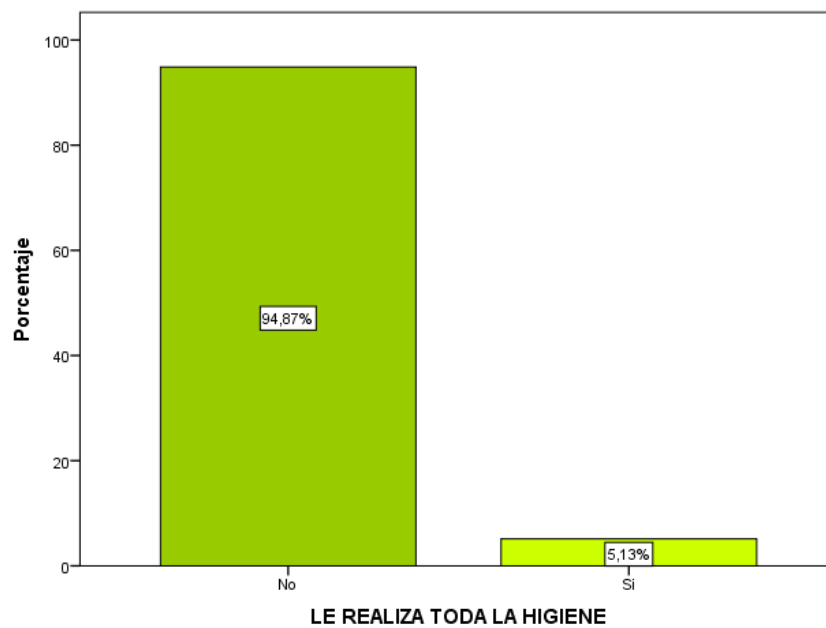


El 82,05% de los cuidadores de personas con discapacidad afirmó que se encargaba de supervisar tanto la higiene del enfermo como la del hogar.

TABLA 12 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA REALIZACIÓN DE TODA LA HIGIENE A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Realiza toda la higiene	Número	Porcentaje
No	37	94,9%
Si	2	5,1%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 12 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA REALIZACIÓN DE TODA LA HIGIENE A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

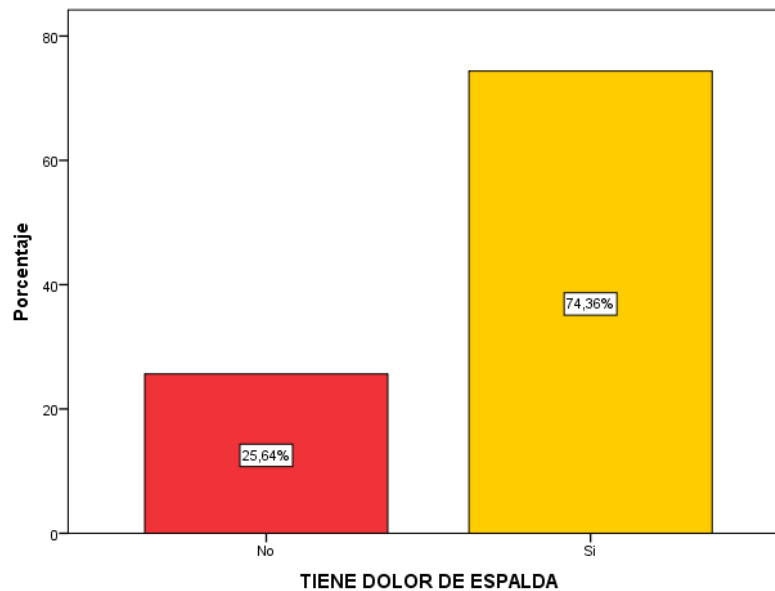


Los resultados obtenidos mostraron que sólo 5,13% de los cuidadores de personas con discapacidad realizaba toda la higiene a la persona a su cargo.

TABLA 13 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN SI PRESENTAN O NO DE DOLOR DE ESPALDA

Dolor de espalda	Número	Porcentaje
No	10	25,6%
Si	29	74,4%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 13 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEGÚN SI PRESENTA O NO DE DOLOR DE ESPALDA

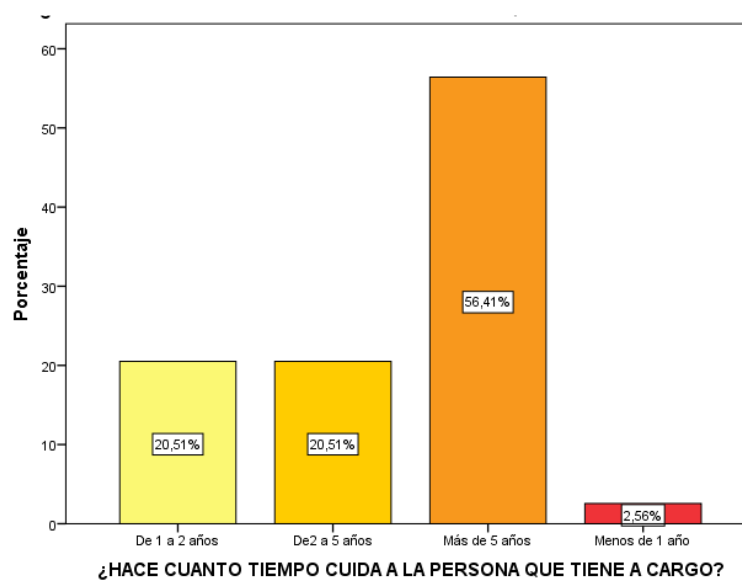


El estudio identificó que 74,36% de los cuidadores de personas con discapacidad presentaban dolor de espalda.

TABLA 14 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN EL TIEMPO QUE CUIDAN A LA PERSONA QUE TIENEN A CARGO

Tiempo (años)	Número	Porcentaje
De 1 a 2	8	20,5%
De 2 a 5	8	20,5%
Más de 5	22	56,4%
Menos de 1	1	2,6%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 14 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN EL TIEMPO QUE CUIDAN A LA PERSONA QUE TIENEN A CARGO

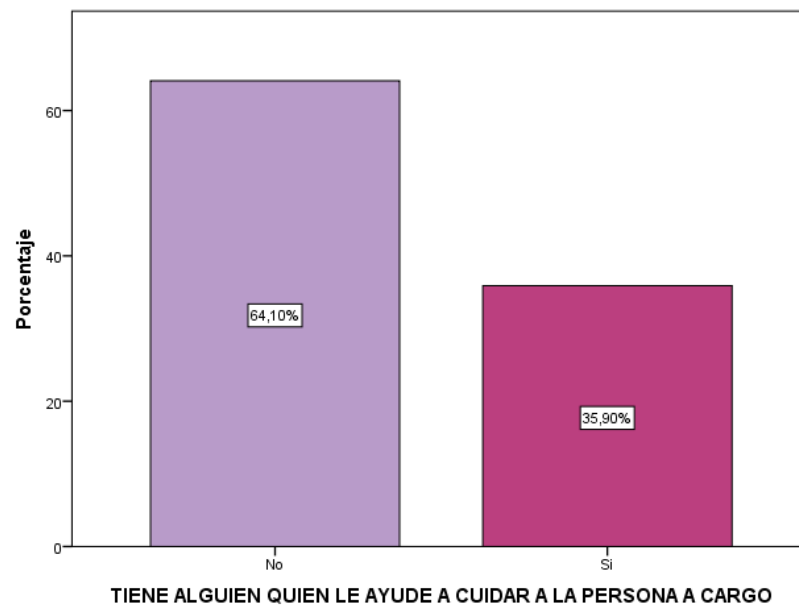


56,41% de los cuidadores indicaron que cuidaban a una persona con discapacidad desde hace más de cinco años. Sólo 2,56% realizaban esta actividad desde hace menos de un año.

TABLA 15 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN SI CUENTAN CON LA AYUDA DE ALGUIEN PARA CUIDAR A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Ayuda de otra persona	Número	Porcentaje
No	25	64,1%
Si	14	35,9%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 15 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN SI CUENTAN CON LA AYUDA DE ALGUIEN PARA CUIDAR A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

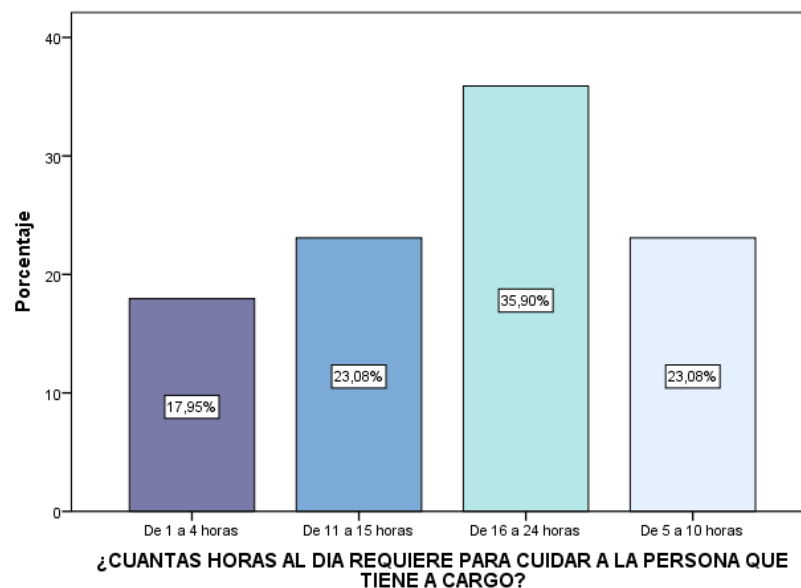


Los resultados de la investigación mostraron que 64,10% de los cuidadores de personas con discapacidad no cuentan con alguien que les ayude a cuidar a la persona a cargo.

TABLA 16 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LAS HORAS AL DÍA QUE EMPLEAN PARA CUIDAR A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Tiempo (horas)	Número	Porcentaje
De 1 a 4	7	17,9%
De 11 a 15	9	23,1%
De 16 a 24	14	35,9%
De 5 a 10	9	23,1%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 16 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LAS HORAS AL DÍA QUE EMPLEAN PARA CUIDAR A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

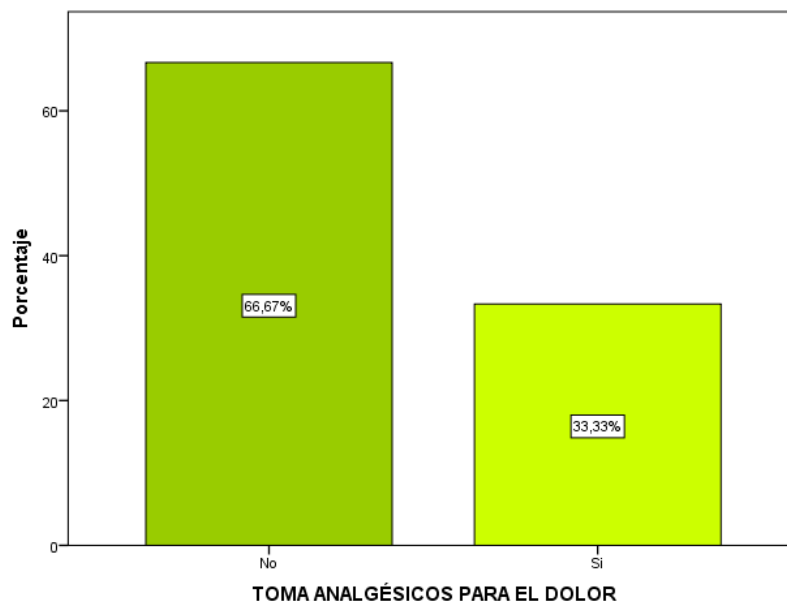


35,90% de cuidadores de personas con discapacidad empleaban entre 16 a 24 horas diarias, mientras el 17,95% apenas invertían entre 1 y 4 horas.

TABLA 17 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA AUTOADMINISTRACIÓN DE ANALGÉSICOS PARA EL DOLOR

Autoadministración de analgésicos	Número	Porcentaje
No	26	66,7%
Si	13	33,3%
Total	39	100,0%

GRÁFICO 17 DISTRIBUCIÓN DE CUIDADORES SEGÚN LA AUTOADMINISTRACIÓN DE ANALGÉSICOS PARA EL DOLOR



Los resultados obtenidos señalaron que 33,33% de los cuidadores de personas con discapacidad se autoadministraba analgésicos para el dolor.

4.2 Discusión de Resultados

Se observó el predominio de cuidadores de personas con discapacidad con edades comprendidas entre 56 y 65 años, seguido de un porcentaje ligeramente menor de cuidadores con edades entre 36 y 45 años, resultados similares a los obtenidos en el estudio: “Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas” (23) realizado en Colombia en el año 2014 donde el 44% tenía entre 36 y 59 años.

Por otro lado, la mayor parte de cuidadores de personas con discapacidad eran de sexo femenino, situación que coincide con los datos del estudio realizado en Colombia en 2010 denominado: “Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad” (39) donde 75% de cuidadores eran mujeres, realidad que el autor sugiere podría deberse a que por tradición las mujeres se encargan del cuidado de sus familiares.

Así mismo, Ávila (2014) (23) señaló en su estudio que el 78% de los cuidadores eran mujeres. Escenario semejante se presentó en la investigación: “Factores de riesgo de la dependencia funcional en las personas mayores chilenas y consecuencias en el cuidado informal” (40) realizado en Chile en el año 2015 donde 84% de los cuidadores eran mujeres.

En cuanto a la ocupación, el estudio identificó que un poco más de la mitad de los cuidadores de personas con discapacidad se dedicaba a los oficios del hogar y si se toma en cuenta que un alto porcentaje son mujeres se podría suponer que una de las causas de esta realidad es que el grupo de estudio pertenece al sector rural donde habitualmente la mujer se dedica a los quehaceres del hogar y el hombre sale en busca del trabajo. Sobre este aspecto Ávila (2014) (23) refiere en su investigación que 48% de los cuidadores a quienes estudió se dedicaban a las tareas domésticas.

La economía familiar, según los datos obtenidos, mostraron que un mínimo porcentaje de cuidadores de personas con discapacidad no tenían ningún salario y viven con los productos que ellos mismos cultivan y con la colaboración esporádica de vecinos o familiares. La mayor parte de cuidadores de personas con discapacidad recibía un ingreso mensual entre 1 a 100 dólares el cual, según refirieron muchos, correspondía al bono de desarrollo humano con el cual se sustentaban ellos y la persona a su cuidado, pero en algunos casos también otros familiares. Sus condiciones de vida no eran óptimas, sin embargo, dicho ingreso era para ellos motivo de conformidad.

Por otro lado, se reconoció que más de la mitad de los cuidadores de personas con discapacidad no tenía ningún tipo de formación académica, un porcentaje menor terminó la primaria y muy pocos finalizaron la secundaria. Situación que muchos experimentan por el contexto en el que viven, para ellos tiene más importancia el trabajo en el campo o las tareas del hogar que la educación. Sobre este aspecto, los resultados obtenidos concuerdan con los conseguidos en la investigación de Ávila (2014) donde el 42,6% no concluyó los estudios a pesar de haberlos iniciado, 11,8% tenía estudios de primaria y 18,1% de secundaria. (23)

Aunque algunos autores reconocen la necesidad del apoyo a los cuidadores los datos de la investigación señalaron una realidad diferente. Cerca de la totalidad de los cuidadores de personas con discapacidad no ha recibido ninguna capacitación acerca de cómo cuidar a la persona que tienen a cargo. Sin embargo, se observó la falta de interés de algunos de los cuidadores por recibir información que les permita proporcionar una ayuda de calidad.

Herrera (2014) en su estudio: “Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente” afirma que: “La condición de cuidador familiar es una situación de vida que la mayor parte de las veces no es buscada por las personas y que deben asumir sin estar preparadas para ello.” De ahí la importancia del apoyo social y la capacitación para disminuir el riesgo de deterioro de su salud. (41)

La investigación evidenció que los cuidadores de personas con discapacidad realizaban diversas actividades. Según los datos recolectados más de la mitad de ellos ayudaban a deambular a la persona a su cargo dentro de la casa o de la cama al sillón, les realizaban cambios posturales y un porcentaje aún mayor se encargaba de supervisar tanto la higiene del enfermo como la del hogar.

Por otro lado, los resultados revelaron que la mayoría de cuidadores de personas con discapacidad presentaban dolor de espalda. Situación reflejada en el estudio: “Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas” realizado en México en 2014 en el cual 57% de los cuidadores refirieron repercusiones en la movilidad expresadas en dolor de espalda, poca actividad física e hinchazón en las piernas y pies. El estudio también identificó la relación entre los cuidados que provee el cuidador y las repercusiones en su salud, entre mayor número y complejidad de los cuidados mayores serán las repercusiones. (42)

Se observó que menos de la mitad de los cuidadores de personas con discapacidad se autoadministraban analgésicos para el dolor, esto debido a que la parroquia de Ilumán es conocida por la presencia de curanderos, por lo tanto, gran parte de la población recurre con mayor frecuencia a la medicina ancestral. Por el contrario, autores como Peón (43) mencionan que hay una alta incidencia de cuidadores que se automedican, situación constatada también por Morales (44) quien indica que 53% de los cuidadores tomaban habitualmente analgésicos.

Más de la mitad de cuidadores de personas con discapacidad realizaban esta actividad en un período de más de cinco años, en tanto que un número algo menor lo había hecho desde hace uno a cinco años. Circunstancia que en el caso de madres o padres se daba, según mencionaron, porque cuidaban a sus hijos con alguna discapacidad desde su nacimiento. Este hecho se manifiesta de forma semejante en el estudio de Cheix (2015) (40) quien indica que el 80,9% de los cuidadores realizaban esta tarea durante más de un año.

En cuanto a las horas al día que los cuidadores de personas con discapacidad emplean la investigación reveló que aproximadamente la tercera parte de ellos emplea entre 16 y 24 horas. Proporción similar al del estudio: “Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales” donde se identificó que los cuidadores dedicaban en promedio 17 horas al día para realizar esta actividad. (6)

Más de la mitad de los cuidadores de personas con discapacidad de Ilumán no contaban con alguien que les ayude a cuidar a la persona a cargo. Situación similar se encontró en la investigación de Cheix (2015) en Chile (40) donde el 52% no recibía esta ayuda.

4.3 Respuesta de las preguntas de Investigación

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

Los aspectos sociodemográficos obtenidos en esta investigación acerca de los cuidadores de personas con discapacidad de la parroquia de Ilumán mostraron un mayor porcentaje de cuidadores de sexo femenino, representando por un 87,18%, a diferencia de los cuidadores de sexo masculino quienes únicamente alcanzaron un 12,18%.

Además, es importante distinguir que el 38,46% de los cuidadores correspondió a hijos o hijas quienes cuidaban de sus padres, mientras que el 33,33% eran los padres que cuidaban a sus hijos.

Por otro lado, los resultados recogidos señalaron que más de la mitad de los cuidadores, es decir el 56,41% se dedicaban únicamente a los oficios del hogar. De igual manera se observó que el 76,92% de los cuidadores tenía un ingreso mensual de entre 1 a 100 dólares en contraste con el 7,69% que no tenía ningún ingreso.

¿Cuál es el tipo de formación académica que han recibido los cuidadores de personas con discapacidad?

La investigación determinó que escasamente 7,69% finalizó los estudios de secundaria, mientras que 58,97% de los cuidadores de personas con discapacidad no realizó ningún tipo de estudio académico.

¿Los cuidadores han recibido algún tipo de capacitación sobre cómo cuidar a la persona que tienen a su cargo?

Según los datos del estudio realizado 92,31% de los cuidadores de personas con discapacidad no han recibido ningún tipo de capacitación sobre cómo cuidar a la persona que tienen a cargo.

¿Cuáles son las repercusiones del movimiento en los cuidadores de personas con discapacidad?

Varios factores inciden en los cuidados que prestan los cuidadores de personas con discapacidad, así por ejemplo el 69,23% de los cuidadores ayudaban a deambular a la persona que cuidan dentro de la casa o de la cama al sillón, 61,54% de los cuidadores practicaba cambios posturales.

También se encontró que 94,87% vestían y desnudaban a la persona a su cargo. Además 82,05% de los cuidadores aseguraron que se encargaban de supervisar tanto la higiene del enfermo, así como la del hogar. Igualmente, los resultados revelaron que el 94,87% de los cuidadores no realizaba toda la higiene a la persona a su cargo.

74,36% de los cuidadores de personas con discapacidad de la parroquia de Ilumán tenían dolor de espalda. Por otro lado 33,33% de los cuidadores se autoadministraba analgésicos para el dolor.

Además, el 56,41% de los cuidadores cuidaban a una persona desde hace más de 5 años. Un porcentaje de 20,51% cuidan a una persona desde hace 1 a 2 y entre 2 a 5 años y solo el 2,56% prestan cuidado desde hace menos de 1 año.

Por otro lado, las horas que los cuidadores invierten al día en prestar cuidados según la investigación señaló que el 35,90% emplea de 16 a 24 horas. Un aspecto importante es la ayuda externa y de acuerdo con los resultados se pudo observar que el 64,10% de los cuidadores no cuentan alguien que les ayude a realizar esta labor.

4.4 Conclusiones

- Más de las tres cuartas partes de los cuidadores de personas con discapacidad de la parroquia de Ilumán son mujeres, en su mayoría hijas o madres.
- La mayoría de los cuidadores de personas con discapacidad recibe un ingreso mensual que oscila entre 1 a 100 dólares, beneficio que corresponde al bono de desarrollo humano.
- Los cuidadores de personas con discapacidad son frecuentemente individuos con escasa formación académica, más de la mitad de ellos no realizó ningún tipo estudio.
- Cerca de la totalidad de los cuidadores de personas con discapacidad no ha recibido en su comunidad o barrio capacitaciones acerca de cómo cuidar a la persona que tienen a cargo, sin embargo muy pocos se interesan por buscar información.
- Las tres cuartas partes de los cuidadores de personas con discapacidad presentan dolor de espalda, pero solo la tercera parte se autoadministra

analgésicos, la mayor parte de cuidadores y enfermos visita continuamente a los curanderos de las comunidades.

- Más de la mitad de cuidadores de personas con discapacidad realizan esta actividad desde hace más de 5 años, pero menos de la mitad cuenta con alguien que les ayude a realizar esta labor.

4.5 Recomendaciones

- Las instituciones educativas como la Universidad Técnica del Norte deben prolongar la ejecución de proyectos de investigación y ayuda social con el fin de dar continuidad a los estudios previos y seguir aportando efectivamente al desarrollo de la sociedad.
- Es importante fomentar desde los centros de salud locales la realización de capacitaciones en los domicilios con el fin de que la labor realizada por los cuidadores de personas con discapacidad de la parroquia de Ilumán se lleve a cabo con calidad.
- Los profesionales de la salud deben fomentar la cooperación de los familiares en el cuidado de una persona con discapacidad con el fin de disminuir la carga del cuidador.
- El equipo médico de los centros de salud parroquiales debe incluir a un Fisioterapeuta puesto que es el profesional que tiene las capacidades y conocimientos para guiar a quienes han asumido el rol de cuidador, así como promover la prevención de repercusiones.

BIBLIOGRAFÍA

1. Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva cultural. Velásquez, Vilma, y otros. 4, 2011, Rev. salud pública., Vol. 13.
2. Organización Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud. [En línea] 2011. [Citado el: 12 de Junio de 2015.] http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/.
3. Calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos: una revisión integradora. Ferraz dos Anjos, Karla, y otros. 4, 2013, Revista cubana de Enfermería, Vol. 29.
4. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. Badia, X., Lara, N. & Roset, M. 2004, Revista de atención primaria en salud, págs. 48 - 61.
5. Jacobs, Barry J. Cuidadores. Barcelona : Paidós Ibérica, 2008.
6. SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. Espinoza Miranda, Karina y Jofre Aravena, Viviane. 2, Agosto de 2012, CIENCIA Y ENFERMERÍA, Vol. 18.
7. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. Toribio-Díaz, M, y otros. 02, Marzo de 2013, Neurología, Vol. 28.
8. Cruz Roja Española. Guía básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares. Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares. [En línea] 2010. [Citado el: 16 de Junio de 2015.] http://www.sercuidador.es/pdf/guia_recursos.pdf.
9. La sobrecarga de los cuidadores informales. Rodríguez Ruiz , José Carlos, Archilla Castillo, María Isabel y Archilla Castillo, Mónica. 2014, Metas de enfermería, págs. 1138-7262.
10. Calenti, Millán. Cuidar y acompañar a la persona con demencia. Primera. Madrid : Médica Panamericana S.A., 2011.
11. Contruyendo el concepto de cuidador de ancianos. De los Reyes, María Cristina. Noviembre de 2001, IV Reunión de Antropología do Mercosur Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el MERCOSUR.

12. Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. Bergero, T, y otros. 73, 2000, Asoc Esp Neuropsiq, Vol. 20.
13. Organización Panamericana de la Salud. Discapacidad los que todos debemos saber. [ed.] E. Alicia Amate. Washington, D.C. : s.n., 2006.
14. De la Torre Prados, Isabel. Dependencia y familia: una perspectiv socio - económica. Primera. Madrid : IMSERSO, 2010.
15. Villar, Feliciano. Discapacidad, dependencia y autonomía en la vejez. Primera. Madrid : Aresta SC, 2009.
16. López Solé, Monserrat, Aldave Escrischs, Sergi y Varela Guerrero, Alejandra Carmen. Características y necesidades de las personas en situación de dependencia. [ed.] Carmen Lara Carmona. Primera. Madrid : Paraninfo, 2014.
17. Arriaga, Mercedes, y otros. Desde Andalucía: mujeres del Mediterráneo. Primera. Andalucía : ARCIBEL, 2006.
18. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Rivas Herrera, José y Ostiguín Meléndez, Rosa. 1, Marzo de 2011, Enfermería Universitaria, Vol. 8.
19. Losada Baltar, Andrés, y otros. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. [ed.] IMSERSO. Primera. Madrid : s.n., 2006.
20. Muñoz Sánchez, Ana. Características y necesidades de atención higiénico sanitaria de las personas dependientes. Madrid : IC, 2013.
21. El ciodado informal: una visión actual. Ruiz Robledillo, N. y Moya Albiol, L. 2010, Revista de Motivación y Emoción, Vol. 1.
22. García, Ruth y Sánchez, Moya. Características y necesidades de atención higiénico-sanitaria de personas depencientes. Madrid : Parainfo.
23. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Ávila Toscano, José y Vergara Mercado, Marylolys . 3, Septiembre de 2014, AQUICHAN, Vol. 14.
24. Clarec, Claudio. Libro de Actas Memorias del II Congreso Virtual Mundial de e - Learning. www.congresoelearning.org. [En línea] 2013. [Citado el: 4 de Febrero de 2016.]
<https://books.google.com.ec/books?id=UvW0BwAAQBAJ&pg=PA210&dq=cuidados+que+presta+el+cuidador&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjMnpLn7fHKAhVKRSY>

KHf_NDQwQ6AEIGjAA#v=onepage&q=cuidados%20que%20presta%20el%20cuidador&f=false.

25. Román García, Ma Montaña, y otros. Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer. Primera. Sevilla : Mad, S.L., 2005.

26. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. Martínez López , Carlos. 2, Julio de 2012, Psicología y Salud,, Vol. 12.

27. Silva García, Luis. Enfermeros del consorcio Sanitario de Tenerife. Primera. Madrid : Mad, S.L., 2004.

28. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Cerquera Córdoba, Ara Mercedes, Granados Latorre, Francisco Javier y Buitrago Mariño, Ana María. 1, Noviembre de 2011, Psychologia: avances de la disciplina, Vol. 6.

29. Rogero García, Jesús. Los tiempos del cuidado. [ed.] IMSERSO. Primera. Madrid : s.n., 2010.

30. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. Rivera Mora, Hilda, Dávila Mendoza, Rocío y González Pedraza, Alberto. 1, Marzo de 2011, Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas, Vol. 16.

31. Calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos: una revisión integradora. Ferraz dos Anjos, Karla, y otros. 4, Agosto de 2013, Revista Cubana de Enfermería, Vol. 29.

32. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con. Achury, Marcela. 1, Junio de 2011, Vol. 13.

33. Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. Lozada, Andrés. 1, Marzo de 2015, Clínica y Salud, Vol. 26.

34. León Castro, Juan Carlos, y otros. Fisioterapeutas al servicio gallego de salud. Primera. Sevilla : Mad, S.L., 2006.

35. Úbeda Bonet, Inmaculada. Tesis en red. [En línea] 2009. [Citado el: 20 de Noviembre de 2015.]
http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf?sequence=1

36. Asamblea Nacional del Ecuador. Asamblea Nacional. [En línea] 2015. [Citado el: 6 de Enero de 2016.] http://www.asambleanacional.gov.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf.
37. Secretaría Nacional de planificación y desarrollo. Buen vivir. [En línea] 2016. [Citado el: 1 de Febrero de 2016.] <http://www.buenvivir.gob.ec/>.
38. Hernández Sampieri, Roberto, Fernández Collado, Carlos y Baptista Lucio, María del Pilar. Metodología de la investigación. [ed.] Jesús Mares Chacón. Quinta. México D.F. : McGRAW-HILL, 2010.
39. Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. Buitrago Echeverri, María. 1, enero de 2010, Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo, Vol. 12.
40. FACTORES DE RIESGO DE LA DEPENDENCIA FUNCIONAL EN LAS PERSONAS MAYORES CHILENAS Y CONSECUENCIAS EN EL CUIDADO INFORMAL. CHEIX DIÉGUEZ, María, y otros. Octubre de 2015, América Latina Hoy,, Vol. 71.
41. Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente. Herrera-López, Luz, y otros. 3, Septiembre de 2014, Aquichan, Vol. 14.
42. Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas. Vicente Ruiz, María, y otros. 2, 2014, European Journal of Investigation in Health,, Vol. 4.
43. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de alzheimer. Prevencion y cuidados en el "síndrome del cuidador" . Peón Sánchez., M^a Jesús. Abril de 2014, Enfermería Científica .
44. Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados. J. A. MORALES PAYÁN, T. MUÑOZ ROMERO, F. BRAVO VICENTE, C. INIESTA LÓPEZ, F. A. MONTERO PÉREZ, M^a C. OLMOS ROJO. Diciembre de 2000, Centro de Salud.
45. Crespo López, María y López Martínez , Javier. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Madrid : IMSERSO, 2007.

46. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. López Gil, M^a Jesús, y otros. 2009, Revista Clínica de Medicina de Familia, págs. 332 - 339.
47. Los servicios de fisioterapia domiciliaria en el sistema sanitario público de la Península Ibérica. R. López-Liria, D. Padilla Góngora, D.J. Catalán Matamoros, M.I.M.P. Sousa Coutinho, A.M. da Silva Miranda, A.C. Correia Brito. 01, Junio de 2009, Revista iberoamericana de Fisioterapia y Kinesiología, Vol. 12.
48. Delgado Linares, Inmaculada. Atención y apoyo psicosocial. Primera. Madrid : Paraninfo, 2014.
49. Giménez, Daniel M. Género, previsión y ciudadanía social en América Latina. Primera. Santiago de Chile : s.n., 2003.
50. De la Torre Prados, Isabel. Dependencia y Familia: una perspectiva socio-económica. Primera. Madrid : s.n., 2010.
51. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Breinbauer, Hayo, y otros. 5, Mayo de 2009, Revista médica de Chile, Vol. 137.
52. Efecto de la aplicación del Plan funcional de Personas Cuidadoras sobre la ansiedad y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes con alteraciones neurológicas. Molina Fuillerat, Ruth. 56, Febrero de 2012, Nure Investigación.
53. Políticas públicas y discapacidad en la Unión Europea. Schobert Lizárraga, Lorena. 28, Abril de 2004, GAPP.
54. Fernández Gonzalez, Concepción, y otros. Cuidadores de la comunidad foral de Navarra. Primera. Sevilla : MAD, S.L., 2005.
55. Hernández Sampieri, Roberto , Fernández Collado, Carlos y Baptista Lucio, María del Pilar. Metodología de la investigación. [ed.] Jesús Mares Chacón. Quinta. México : MCGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V., 2010.
56. Covarrubias, Alejandra. Mientras cuidas a un ser querido. Primera. México : Palibrio, 2016.
57. Barbero, Laura. Higiene y atención sanitada domiciliaria. Primera. España : Ideaspropias, 2012.

58. Álvarez, Francisco, Calvo, Juan y Galapero, Rosa. Fiscalidad e igualdad de género. Madrid : DYKINSON, S. L., 2012.

ANEXOS

ANEXO 1 PREGUNTAS SOCIODEMOGRÁFICAS

Nombre del Cuidador:

Edad:

Género:

Masculino

Femenino

Etnia:

Mestizo

Blanco

Afroecuatoriano

Indígena

Nacionalidad:

Ecuatoriana

Colombiana

Venezolana

Cubana

Otro

Sector en el que vive:

Urbano

Rural

Actualmente se encuentra:

Trabajando

Buscando trabajo

Estudiando

Pensionado Jubilado

Oficios del Hogar

Otra Actividad

Tipo de Vivienda:

Propia

Arrendada

Vivienda de otra persona sin arriendo

Otro

Nivel de Estudio:

Primaria

Secundaria

Superior

Postgrado

Otro

Tipo de Discapacidad de la persona que tiene a cargo:

Física

Sensorial

Intelectual

Tiempo con la Discapacidad de la persona que tiene a cargo:

Menos de 1 año

De 1 a 2 años

De 2 a 5 años

Más de 5 años

Relación o parentesco con la persona que cuida:

Cónyuge

Hijo/a

Padre/Madre

Hermano/a

Amigo/a

Otro

Ingreso Económico Mensual:

1 - 100 dólares

101 a 366 dólares

Más de 366

Ninguno

Hace cuánto tiempo cuida a la persona que tiene a cargo:

Menos de 1 año

De 1 a 2 años

De 2 a 5 años

Más de 5 años

¿Cuántas horas al día requiere para cuidar a la persona que tiene a cargo?

De 1 a 4 horas

De 5 a 10 horas

De 11 a 15 horas

De 16 a 24 horas

¿Cuántos días a la semana cuida a la persona que tiene a cargo?

De 1 a 2 días a la semana

De 3 a 5 días a la semana

De 6 a 7 días a la semana

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

Si

No

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

Capacitación del Ministerio de Salud

Capacitación de Ministerio de Inclusión Económica y Social

Otros

Ninguna

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

Se le hinchan los pies/piernas
Tiene dolor de espalda
Toma analgésicos para el dolor

Descanso y sueño

Está más cansado
Duerme/descansa menos
Se despierta a menudo
Toma medicación para dormir

Vestirse y desvestirse

Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente
Termorregulación
Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal

Higiene y protección de la piel

Dedica menos tiempo al cuidado personal

Evitar peligros

Siente desinterés por su entorno
Se nota irritado
Se nota más nervioso
Se siente impotente
Se siente ansioso
Está deprimido
Toma medicamentos

Toma medidas de autoprotección

Comunicarse

Come a parte del resto de la familia

Tiene menos relaciones sociales

Tiene dificultades para expresar sus sentimientos

Tiene alteraciones en la vida sexual

Vivir según sus creencias

Han cambiado sus creencias y/o valores

Trabajar y realizarse

Tiene dificultades para distribuirse su tiempo

Tiene dificultades para promocionarse laboralmente

Trabaja menos tiempo fuera del hogar

Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar

Ha abandonado su trabajo

Se ha alterado su vida familiar

Se ha reducido su economía

Recreación

Tiene menos tiempo libre

Ha modificado sus actividades de ocio

Aprender

Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar

Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender

ANEXO 3 FOTOS RELATORIAS

Foto 1



Investigación realizada a cuidadora del barrio
Azares de la Parroquia Ilumán.

Foto 2



Investigación realizada a cuidadora del barrio
Illumán Alto de la Parroquia Illumán.

Foto 3



Investigación realizada a cuidadora del barrio
Hualpo de la Parroquia Ilumán.

Foto 4



Investigación realizada a cuidadora del barrio Pinsaquí de la Parroquia Ilumán.

Foto 5



Investigación realizada a cuidadora del barrio
Jahuapamba de la Parroquia Ilumán.

ABSTRACT

This research was done in Ilumán, a parish of Otavalo in Imbabura province and its objective was to characterize caregivers of people with disabilities, due this human group has not been studied enough in Ecuador and generally they don't have support, help and recognition they deserve. This study was based on geo-referenced data from previous researches by students of Terapia Física Médica at Universidad Técnica del Norte. It was a non-experimental and cross-sectional study; qualitative and quantitative data was collected and analyzed in order to identify the most important characteristics of caregivers. All of information was collected from 40 caregivers of people with disabilities in some neighborhoods of Ilumán using a survey and the questionnaire ICUB97. Subsequent analysis of data showed that 25.6% were between 56 and 65 years, 87.18% were female caregivers and 38.46% were sons and daughters. 56.41% didn't have a job but they did household chores and 76.92% lived with a salary from \$1 to \$100 every month. Only 7.69% finished high school and 92.31% said they didn't receive any training about how to care a person with disability. This research indicated that 69.23% often accompanied to walk and a little over 60% was usually performing postural changes. 74.36% of caregivers reported back pain, 56.41% had performed this activity in a period over 5 years and 35.90% spent between 16 and 24 hours to care, but only 35.90% had a person who helps them. Taking into consideration the results obtained from this study, it was concluded that who assumes the role of caregiver are mainly women and most of them are daughters who have not studied at University and they often lived with a minimum salary given by the Government to their relatives with disabilities, therefore, all the caregivers require the support and enough knowledge to perform this noble activity with quality. It is also important to note that studies about this topic have great value because they would be used as a basis for future programs which provide better quality of life for caregivers and people with disabilities.

Keywords: caregivers, disability.

