



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

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

TEMA:

**CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD EN LA PARROQUIA SAN PEDRO DE PATAQUI
DEL CANTÓN OTAVALO EN EL PERÍODO 2015-2016.**

AUTORA:

Espinoza Sevilla Martha Ivette

DIRECTORA DE TESIS:

Dra. Raquel Rodríguez.

IBARRA - ECUADOR

2016

APROBACIÓN DE LA TUTORÍA

Yo, Dra. Raquel Rodríguez en calidad de tutora de la tesis titulada "CARACTERIZACIÓN DE CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA PARROQUIA SAN PEDRO DE PATAQUI DEL CANTÓN OTAVALO PERIODO 2015-2016", de autoría de Martha Ivette Espinoza Sevilla . Una vez revisada y hechas las correcciones solicitadas certifico que esta apta para su defensa y para que sea sometida a evaluación de tribunales.

Atentamente.



Dra. Raquel Rodríguez

CI.1456442112



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

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

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

DATOS DE CONTACTO	
CEDULA DE CIUDADANIA:	100352633-0
APELLIDOS Y NOMBRES:	ESPINOZA SEVILLA MARTHA IVETTE
DIERECCIÓN:	Ricardo Sánchez y Av. Atahualpa
EMAIL:	ivedann24@gmail.com
TELÉFONO FIJO Y MOVIL:	0993595863

DATOS DE LA OBRA	
TÍTULO	“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA PARROQUIA SAN PEDRO DE PATAQUI DEL CANTÓN OTAVALO EN EL PERIODO 2015-2016”
AUTORA:	Martha Ivette Espinoza Sevilla
FECHA:	
TÍTULO POR EL QUE OPTA:	Licenciada en Terapia Física Médica
DIRECTOR DE TESIS:	Dra. Raquel Rodríguez

2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD

Yo, Martha Ivette Espinoza Sevilla con cédula Nro. 1003526330, en calidad de autora y titular de los derechos patrimoniales de la obra o trabajo de grado descrito anteriormente, hacemos entrega del ejemplar respectivo en formato digital y autorizamos 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 son las titulares de los derechos patrimoniales, por lo que asumen la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrán en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

Ibarra, 30 de Mayo de 2016

AUTORA:

Firma 

Ivette Espinoza

C.C: 1003526330

Facultado por resolución de Consejo Universitario



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

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

Yo, Martha Ivette Espinoza Sevilla cédula Nro. 1003526330, expreso mi voluntad de ceder a la Universidad Técnica del Norte los derechos patrimoniales consagrados en la Ley de propiedad intelectual del Ecuador, artículo 4, 5 y 6 en calidad de autora de la obra o trabajo de grado denominado; **CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA PARROQUIA SAN PEDRO DE PATAQUI DEL CANTÓN OTAVALO EN EL PERIODO 2015-2016** ; que ha sido desarrollado para optar por el título de **Licenciada en Terapia Física Médica**, en la Universidad Técnica del Norte, quedando la Universidad facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente. En calidad de autora me reservo los derechos morales de la obra antes citada. Suscribo este documento en el momento que hago entrega del trabajo final en formato impreso y digital a la biblioteca de la Universidad Técnica del Norte.

AUTORA:

Firma _____

Ivette Espinoza

C.C: 1003526330

DEDICATORIA

Dedico este trabajo principalmente a Dios, por darme la fortaleza para no desfallecer ante múltiples dificultades que se me presentaron a lo largo del camino, por darme salud y sabiduría para hoy en día conseguir este logro que para mí es muy valioso y por el que luche día a día para obtenerlo y que sin la ayuda de él no habría sido posible conseguirlo.

A mi madre, por ser uno de los pilares más importantes, ya que con su amor, ejemplo y apoyo incondicional me ha enseñado a ser perseverante, a no rendirme ante ningún obstáculo y a luchar siempre por cada uno de mis sueños.

A mi abuelita que también fue mi madre y que a pesar de no estar a mi lado desde el cielo supo darme la fuerza para seguir adelante y gracias a su amor puedo decirle ahora que he cumplido nuestro gran deseo de tener una profesión, te amaré siempre.

A mi hija que es mi razón de vida, ya que con su cariño no permitió que decaiga en ningún instante y su amor infinito fue mi mayor motivación para seguir adelante.

A mi compañero de vida que también formó parte de este logro y que gracias a su apoyo, amor y confianza contribuyó a que luche hasta el final por algo que lo deseaba desde hace muchos años.

A mi familia y amigos en general, porque me han brindado su apoyo incondicional y por compartir conmigo buenos y malos momentos, demostrándome que la perseverancia y dedicación trae los mejores frutos y regala las mayores satisfacciones del alma por una gran labor bien cumplida.

AGRADECIMIENTO

La presente investigación es el resultado de la motivación, apoyo y colaboración de todas las personas de manera incondicional, que han permitido que este estudio se culmine con éxito.

A la Universidad Técnica del Norte, a la Facultad de Ciencias de la Salud, a la carrera de Terapia Física por haberme formado y permitirme recibir el conocimiento de cada uno de los docentes de esta carrera, que con su paciencia y dedicación me supieron brindar todo su apoyo y me guiaron para ser una excelente profesional, no solo en lo teórico sino de sobre todo en calidad humana.

Un agradecimiento muy especial al amor, comprensión, paciencia, confianza y el ánimo recibido por parte de mis familiares y amigos, a todos ellos mis más sinceros agradecimientos.

ÍNDICE

APROBACIÓN DE LA DIRECTORA DE TESIS; Error!	Marcador	no
definido.		
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.....		iii
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE; Error!	Marcador	no
definido.		
DEDICATORIA		vi
AGRADECIMIENTO		vii
ÍNDICE.....		viii
ÍNDICE DE TABLAS		xi
ÍNDICE DE GRÁFICOS		xii
RESUMEN.....		xiii
CAPÍTULO I.....		1
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN		1
1.1 Planteamiento del problema.....		1
1.2. Formulación del Problema.....		3
1.3 Justificación.....		3
1.4 Objetivos		5
1.4.1 Objetivo General		5
1.4.2 Objetivos Específicos.....		5
1.5 Preguntas de Investigación		5
CAPÍTULO II.....		7
MARCO TEÓRICO		7
2.1 Teoría Existente		7
2.1.1 Generalidades del Cuidado		7
2.1.2 Rol del Cuidador		8
2.1.3 Tipos de Cuidadores.....		9

2.1.4 Cuidado Informal y Género.....	11
2.1.5 Carga del Cuidador.....	12
2.1.6 Calidad de vida del cuidador.....	15
2.1.7 Derechos de los cuidadores principales	16
2.1.8 Deberes u obligaciones de los cuidadores principales	18
2.1.9 Instrumentos de medición.....	18
2.1.10 Cuestionario ICUB-97	19
2.2 Marco contextual	20
2.3 Marco legal y jurídico	21
2.3.1. Constitución Nacional del Ecuador	21
2.3.2 Plan Nacional para el Buen Vivir	23
2.3.3 Marco Normativo para la Atención a Personas con Discapacidad.....	24
CAPÍTULO III.....	27
METODOLOGÍA	27
3.1 Tipo de Estudio	27
3.1.1 Descriptiva	27
3.1.2 Explicativa.....	27
3.1.3 Cual-Cuantitativa	28
3.2 Diseño de Estudio	28
3.3 Localización.....	29
3.4 Población y Muestra	30
3.4.1 Población	30
3.4.2 Muestra.....	30
3.5 Criterios de Inclusión	31
3.5.1 Criterios de exclusión.....	31
3.5.2 Criterios de Salida	31
3.6 Ubicación Geográfica	31
3.7 Identificación de Variables.....	33
3.7.1 Operacionalización de Variables	34
3.8 Equipos e Instrumentos.....	41

3.9 Técnicas e Instrumento de Recolección y Procedimiento de la información.....	41
3.10 Procesamiento de Datos	42
CAPÍTULO IV.....	43
RESULTADOS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	43
4.1 Análisis de Resultados	43
4.2 Discusión de Resultados	59
4.3 Respuestas a las preguntas de investigación	63
4.4 Conclusiones.....	66
4.5 Recomendaciones.....	67
BIBLIOGRAFÍA Y LINKOGRAFÍA.....	68
ANEXOS.....	71
ANEXO 1 ENCUESTA ESTRUCTURADA	72
ANEXO 2 CUESTIONARIO ICUB97.....	76
ANEXO 3 RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN Y APLICACIÓN DE LA ENCUESTA	81

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la edad.	43
Tabla 2 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según el género.....	44
Tabla 3 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según su nivel de estudio.....	45
Tabla 4 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según su ocupación.....	46
Tabla 5 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según los ingresos económicos.....	47
Tabla 6 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la capacitación recibida.....	48
Tabla 7 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según el deseo de capacitación.....	49
Tabla 8 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según su relación y parentesco.....	50
Tabla 9 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según los años de experiencia.....	51
Tabla 10 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la dedicación diaria.....	52
Tabla 11 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según el apoyo con el que cuentan.....	53
Tabla 12 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la disminución del tiempo en sus horas de descanso.....	54
Tabla 13 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según las alteraciones en el horario de la alimentación.....	55
Tabla 14 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la disminución del cuidado personal.....	56
Tabla 15 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la disminución en sus relaciones sociales.....	57
Tabla 16 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según las alteraciones del funcionamiento la vida familiar.....	58

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la edad.....	43
Gráfico 2 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según el género.....	44
Gráfico 5 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según su nivel de estudio.....	45
Gráfico 3 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según su ocupación.....	46
Gráfico 6 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según los ingresos económicos.....	47
Gráfico 6 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la capacitación recibida.....	48
Gráfico 7 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según el deseo de capacitación.....	49
Gráfico 8 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según su relación y parentesco.....	50
Gráfico 9 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según los años de experiencia.....	51
Gráfico 10 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la dedicación diaria.....	52
Gráfico 11 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según el apoyo con el que cuentan.....	53
Gráfico 12 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la reducción del tiempo en sus horas de descanso.....	54
Gráfico 13 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la alteración en el horario de la alimentación.....	55
Gráfico 14 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la disminución del cuidado personal.....	56
Gráfico 15 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la disminución en sus relaciones sociales.....	57
Gráfico 16 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la alteraciones del funcionamiento familiar.....	58

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA PARROQUIA SAN PEDRO DE PATAQUI DEL CANTÓN OTAVALO EN EL PERÍODO 2015-2016

AUTORA: Ivette Espinoza

TUTORA: Dra. Raquel Rodríguez

RESUMEN

La presente investigación considera al cuidado como un acto inherente de la vida misma, que protege, cuida y permitir mejorar la calidad de vida de una persona que se encuentre en estado de enfermedad, discapacidad o en condición incapacitante, por esta razón el objetivo de este estudio es el de caracterizar a los cuidadores de personas con discapacidad en la Parroquia San Pedro de Pataquí del Cantón Otavalo en el período 2015-2016. En cuanto a la metodología, la investigación es de tipo descriptiva, ya que describe las características sociodemográficas de los cuidadores como resultado de la aplicación de la encuesta y el cuestionario ICUB97 y explicativa porque estudió las variables de un problema y cómo influyeron en otras variables, estableciendo así la relación causa efecto. La investigación tuvo un enfoque cuantitativo ,ya que se utilizó un cuestionario estructurado para recolectar la información, y cualitativo porque se describió las cualidades; el diseño utilizado fue no experimental ,debido a que no se realizó manipulación de variables, de corte transversal ,ya que se recolectaron los datos en una sola unidad de tiempo, con una población de 15 cuidadores; se utilizó una encuesta, y el cuestionario ICUB97, los cuales permitieron recopilar los datos necesarios para desarrollar este estudio. Se realizó el respectivo análisis de resultados con lo que se determinó que existe una prevalencia de cuidadores del género femenino con un 80%. El 34% de la población de los cuidadores oscilan entre 64-74años, tan solo el 20% trabajan, mientras que el 80% se dedican a oficios del hogar, este estudio presentó el 33,33% de cuidadores que tienen un parentesco de cónyuges e hijas. Un 93,33% han realizado estudios primarios. El 60% no ha recibido capacitación, los cuidados más representativos que realizan es la preparación de alimentos y toma de decisiones 93,33%. En lo referente a las repercusiones por carga horaria con un 86,67% en disminución de descanso en las horas de sueño y el 80% de menor tiempo para el cuidado personal.

Palabras clave: Cuidador, Cuidados, Repercusiones.

CAPÍTULO I

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del problema

La necesidad de atención a las personas con discapacidad, genera cuidadores informales que usualmente no han sido capacitados para atender de manera adecuada a las personas que se encuentran bajo su cuidado y que presentan diferentes tipos de patologías incapacitantes. Los cuidadores adquieren un aprendizaje de manera empírica y no a través de capacitaciones, esto genera una deficiente atención en todos los aspectos.

La aparición de la figura del cuidador informal se ha incrementado debido al aumento de personas con discapacidad y a la falta de cuidadores formales en la comunidad, los mismos que cumplen un papel primordial no solo en el acompañamiento sino en el cuidado integral de las personas con discapacidad.

Reconocer a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de la salud exige aceptar no solo su potencial y sus limitaciones, sino brindarles herramientas para mejorar su habilidad de cuidado, en términos de incrementar su capacidad de afrontamiento, de tal forma que puedan satisfacer las necesidades de la persona enferma, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y de esta manera fomenten una buena relación con la persona cuidada.

Al hablar de cuidadores familiares se hace referencia a las personas adultas, con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de

enfermedad crónica incapacitante y participa con él en la toma de decisiones.

Las dinámicas de las familias que cuentan con la presencia de una persona en condición de discapacidad son especiales, ya que implican una serie de emociones, alegría, cambios, retos, los cuidadores realizan o supervisan las actividades de la vida diaria y buscan compensar las disfunciones que existen en el receptor del cuidado, cambiando o terminando sus actividades cotidianas y sus sueños personales, por entregarse a un ser que lo necesita, son los denominados cuidadores, quienes sin tal vez conocerlo son promotores de los derechos humanos, de la solidaridad, el compromiso y la inclusión.

En los países como: Colombia, Chile, Cuba, España y Canadá han arrojado porcentajes similares al realizar estudios sociodemográficos en donde coinciden que en su gran mayoría los cuidadores principales e informales son de género femenino y con edades muy avanzadas, esto ha contribuido dentro de estos países intervenir de una manera positiva con el fin de evitar riesgos a futuro y dar a conocer un buen manejo de estos pacientes para preservar su salud no solo física sino emocional y mental.

Es importante recalcar que a nivel mundial, encontraron e informaron el predominio de las mujeres como cuidadoras informales, con menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas son las que componen el gran colectivo de cuidadoras. (1)

Se conoce que a nivel nacional la atención a personas con discapacidad es sumamente baja, no solo en calidad sino en eficacia dentro de todas sus áreas y es por ello que desde hace muchos años la necesidad de atención a generado cuidadores informales que usualmente no han sido capacitados para el manejo adecuado de diferentes tipos de patologías, ya que su aprendizaje termina dándose más por la experiencia, la necesidad de mejorar sus ingresos económicos u obligación de cuidado.

A nivel de la provincia no se conoce de algún estudio que este enfocado al a los cuidadores, características, preparación para desempeñar su labor, y mucho menos a conocer los riesgos y calidad de vida que ellos mantienen al asumir esta responsabilidad.

1.2. Formulación del Problema

¿Cuáles son las características de los cuidadores de personas con discapacidad en la Parroquia San Pedro de Pataquí del Cantón Otavalo?

1.3 Justificación

La razón por la que se realizó esta investigación, ya que nació de la necesidad de conocer las características y el estado real de los cuidadores de personas con discapacidad, ya que una vez identificada la población se pudo analizar las diferentes repercusiones que genera su labor diaria, y de esta manera contribuir con un precedente para que se tomen las medidas pertinentes para ayudar a mejorar su estilo de vida.

Este estudio beneficiará a todas aquellas personas que cumplen con la labor del cuidador en la Parroquia San Pedro de Pataquí, con el fin de que se concienticen de que su desempeño está provocando el desinterés y abandono de sus aspectos tanto físicos, psicológicos como sociales, además que conozcan la manera adecuada de distribuir su tiempo y sus tareas de tal manera que puedan preservar su propio bienestar y sigan con su vida cotidiana de manera saludable.

Esta investigación es factible porque se cuenta con disponibilidad de tiempo y los recursos necesarios tanto económicos como humanos, tiene todas las posibilidades de poderse llevar a cabo ya que cuenta con la

aprobación y aceptación de todas las personas involucradas dentro del estudio.

Durante el trabajo, se identificaron los casos más relevantes, es decir, aquellos en que los cuidadores son de edades avanzadas, que cuidan más de una sola persona, sin ningún nivel de educación, viven en entornos de pobreza extrema, y no cuentan con ingresos económicos para cubrir sus gastos.

Este estudio tuvo un gran impacto ya que permitió conocer y diferenciar las características de los cuidadores y de esta manera concientizar la importancia que tienen las mismas en la calidad de vida de un cuidador y contribuir a que su salud a futuro sea preservada.

Además, permitió aportar con una base de datos de los cuidadores de pacientes con discapacidad, con la finalidad de que autoridades o entidades de salud puedan incluir a estas personas en algún momento a planes de prevención y manejo de cuidados a pacientes con discapacidad.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo General

Caracterizar a los cuidadores de personas con discapacidad en la Parroquia San Pedro de Pataquí del cantón Otavalo en el período 2015-2016.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar los aspectos sociodemográficos de los cuidadores de personas con discapacidad.
- Identificar la capacitación recibida sobre cuidados de personas con discapacidad.
- Describir la relación del cuidador con la persona discapacitada.
- Determinar las repercusiones que genera la actividad como cuidador sobre sus hábitos de vida.

1.5 Preguntas de Investigación

- ¿Cuáles son los aspectos sociodemográficos de los cuidadores de personas con discapacidad?
- ¿Qué capacitación han recibido sobre cuidados de personas con discapacidad?
- ¿Cuál es la relación del cuidador con la persona discapacitada?
- ¿Cuáles son las repercusiones que genera la actividad como cuidador sobre sus hábitos de vida?

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 Teoría Existente

2.1.1 Generalidades del cuidado

El cuidar es un acto inherente a la vida, es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad; en este contexto, la salud es asumida por la mujer en un medio de marginalidad de vínculos familiares, culturales y sociales de la forma como se concibe el cuidado. (2)

La labor de cuidado se inicia desde el comienzo de la vida, es por ello que el ser humano siempre ha tenido la necesidad de ser cuidado y de allí nace su importancia para la vida misma y para que de esta manera se pueda perpetuar la existencia de un grupo social. (2)

Sin duda, la familia es la mayor prestadora de atención de salud en nuestro medio, es una de las instituciones sociales más antiguas y más fuertes, considerada como un sistema y una unidad cuya socialización e interacción mutua afecta en mayor o en menor grado a cada uno de sus miembros; donde uno de ellos asume el rol de cuidadora/or principal en caso de discapacidad o limitación.

Se menciona a la familia como el ente mayoritario en la prestación de atención de salud, ya que el núcleo familiar es el que desde hace muchos años ha sido el encargado de asumir la responsabilidad de

ayudar y permitir que su familiar afectado por algún problema de salud incapacitante pueda continuar desarrollándose de una manera normal dentro de la sociedad, aunque al hablar de núcleo familiar se debe tomar en cuenta que cuando existe esta situación toda la familia puede verse afectada y sufrir cambios de diferentes maneras.

Dentro de la experiencia del cuidado, el diario vivir de una persona con algún tipo de enfermedad crónica e incapacitante provocan un impacto en la vida cotidiana de las personas que cuidan, ya que el agobio humano de tener que enfrentar innumerables situaciones de difícil manejo, toma de decisiones, competencia entre el cuidar y las metas propias de vida, ocasionando múltiples cambios que afectan la calidad de vida, el sueño, descanso, actividad social, emocional, económica y laboral. (2)

2.1.2 Rol del cuidador

El cuidador principal suele definirse como aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas. (3)

Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica implica “ver la vida de una manera diferente” es decir modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada. (3)

Como se menciona la labor de un cuidador modifica de una manera global su estilo de vida, es decir convirtiéndose en un ente capaz de asumir múltiples responsabilidades y ser sumamente cuidadoso con su función teniendo en

cuenta que debe tener una manera muy distinta de visualizar la vida desde el momento mismo que asume ser un cuidador.

2.1.3 Tipos de cuidadores

2.1.3.1 Cuidador informal

Son aquellos que no son remunerados y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. Es brindado por familiares, amigos y vecinos. Se diferencian en cuidadores principales o primarios y cuidadores secundarios según el grado de responsabilidad en el cuidado. (4)

Se menciona que los cuidadores informales son uno de los grupos menos beneficiados, ya que cumplen con su desempeño debido a un acercamiento personal, parentesco o un particular afecto hacia la persona que necesita ser cuidada, mas no realizan esta actividad con algún fin de lucro sino más bien por ayudar a quien lo necesita, además la autora resalta que existen cuidadores principales y secundarios dependiendo del nivel de responsabilidad que los mismos desempeñen.

2.1.3.2 Cuidador formal

Es considerado a un cuidador formal a todo aquel individuo que se encarga de cuidar en forma directa a personas con algún tipo de enfermedad crónica o incapacitante, la misma puede o no estar capacitado, recibiendo un pago o beneficio pecuniario por su trabajo. Sólo 3% de los pacientes adultos mayores discapacitados, tienen cuidadores remunerados. (4)

2.1.3.3 Cuidador familiar

“Se denomina cuidador familiar a la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica y participa en la toma de decisiones, y supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad”. (5)

Los autores mencionan que un cuidador familiar no es más que una persona muy cercana a su entorno familiar y que desempeña o asume el cumplimiento de esta labor por la cercanía que mantiene con el enfermo.

2.1.3.4 Las hijas y los hijos como cuidadores

Cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona dependiente que “favorece” la disposición del cuidado. En la mayoría de las ocasiones, esto representa un fuerte impacto emocional para los hijos al darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando eran personas independientes y el sostén del hogar. (6)

Se pone en manifiesto que dentro de los grupos de cuidadores que pueden asumir con esta responsabilidad se encuentran las hijas o hijos, ya que como un cuidador familiar ellos también se ven en la obligación de retribuir de alguna manera con uno de sus padres o en alguno de los casos con ambos y ayudar de cierta manera a que puedan mejorar su calidad de vida.

2.1.3.5 Los padres como cuidadores

Cuando es uno de los hijos quien por diversas circunstancias se convierte en una persona dependiente, el impacto emocional es mayor, presentándose de regreso a un rol que ya se entendía superado; se caracteriza por modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social. (6)

Como lo mencionan los autores el desempeño de padres como cuidadores suele impactar de gran manera a los mismos, debido a que presentan sentimientos encontrados, ya que consideran que es un empezar de nuevo con la labor que ya fue desempeñada en algún momento. Además de generar diversos cambios en la proyección a futuro, es decir afrontar la vida desde otro punto de vista.

2.1.4 Cuidado informal y género

El perfil típico de la persona cuidadora principal es el de una mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (por lo general, madre, hija o esposa) y que convive con la persona a la que cuida. Género, convivencia y parentesco son las variables más importantes de cara a predecir qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal. (7)

Se resalta que dentro del cuidado sea ha generado un estereotipo de cuidador y que dentro de sus características hacen referencia al género femenino que por múltiples circunstancias son personas que tiene un grado muy grande de cercanía o parentesco directo con la persona enferma, es decir son madres, hijas, esposas, hermana, las cuales asumen este cargo.

Son muchas mujeres las que contribuyen invisiblemente con el sistema de salud formal, brindando cuidados informales durante largas horas, asumiendo diferentes tareas, con diversos grados de complejidad, y descuidando su alimentación, su recreación, su salud física y mental, es decir, haciendo caso omiso de su propio bienestar. (8)

Se menciona a las mujeres como las personas que contribuyen al cuidado informal, lo cual las perjudica totalmente, ya que no solo pueden experimentar cambios físicos, emocionales sino también psicológicos y de esta manera encontrarse expuestas a un sin número de riesgos.

Así, en el ejercicio de estas agobiantes tareas, estas mujeres se sumergen en una vida dedicada al otro, dejando de lado, para ellas, cualquier proceso de toma de decisiones respecto de su propia salud. (8)

Se da conocer que las mujeres se enfrentan a diferentes situaciones en las que debido a sus actividades ven mermado su tiempo para dedicarse a su atención personal y es ahí en donde se pone en manifiesto las cargas diferenciales de cuidado en ambos géneros.

2.1.5 Carga del cuidador

El cuidador experimenta cambios importantes en el desempeño de sus roles habituales; el grado de compromiso depende de la demanda de cuidado que el paciente requiere, así como de las características del cuidador". (5)

En la forma como el cuidador se adapta a estos cambios influyen factores específicos como sus características personales, la severidad de la enfermedad del paciente, y los ajustes que debe hacer en su estilo de vida y en el rol familiar para satisfacer las demandas de cuidado. (5)

Se hace referencia que los cambios que puede recibir un cuidador van de la mano del grado de responsabilidad que adquieren los mismos, es decir los cuidados que requiere acorde a su enfermedad o el tiempo que necesita para realizarlos, es por ello que mucho depende de situación en la que se encuentre el enfermo para conocer de qué manera genera un cambio en el cuidador.

La afección que experimenta el cuidador y con ello el sentimiento de que su vida ha cambiado desventajosamente a partir de su labor de cuidado, es decir ahí se hablaría de "carga".

Resulta necesario prevenir la carga, para lo que es imprescindible identificar los factores de riesgo que inciden en su aparición. Las variables que influyen en la carga del cuidador son múltiples y muy heterogéneas, pues pueden estar relacionadas con el propio enfermo, con las características del cuidador, o referidas a la relación anterior y actual entre los miembros de la familia. (9)

Se resalta la importancia de la identificación de los factores de riesgo con la finalidad de prevenir y precautelar la salud y bienestar del cuidado.

Así, el cuidado informal ha sido conceptualizado como un suceso excesivamente estresante por las demandas que genera al cuidador, lo que en consecuencia puede tener graves repercusiones en la salud y bienestar del mismo. En este sentido, los cuidadores informales se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y, por otro, al deterioro que entraña proporcionar asistencia durante un periodo indeterminado y sin descanso probable. Tal malestar y estrés en el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de carga. (10)

Vale hacer hincapié en que los cuidadores se ven sometidos a numerosas repercusiones debido a la demanda de cuidar, desde estresores propios por el desempeño hasta el deterioro por no tener un descanso adecuado, por número excesivo de horas de cuidado, lo que en general provocan en el cuidador una sobrecarga muy fuerte que en muchas ocasiones es difícil de manejar.

El componente central de la carga está relacionado con la dedicación al desempeño del rol de cuidador e implica las repercusiones concretas en la vida de este. De forma específica, engloba indicadores tales como el tiempo de cuidado, tareas realizadas, impacto del cuidado en el ámbito laboral, limitaciones en la vida social y restricciones del tiempo libre. (10)

Se ponen en manifiesto que la carga del cuidador se encuentra relacionada a todo lo que implica la labor de cuidado y es por ello que genera amplios cambios no solo a nivel de la parte física, emocional, psicológica, laboral, sino que influyen en la generación de restricciones de tipo social y personal por su limitación de tiempo libre.

Es posible afirmar que la carga del cuidador comprende tantas dimensiones que no puede ser resumida en un único concepto, sino que tiene que ser entendida dentro de un proceso multidimensional en el que puedan incluirse los aspectos relativos al cuidador (sexo, edad, escolaridad, estado civil, nivel socioeconómico, etc.), el receptor del cuidado (sexo, edad, tipo de discapacidad, grado de dependencia, etc.), las tareas y demandas relacionadas con el cuidado y el contexto social en donde este se lleva a cabo. (10)

Para algunas personas, asumir gran cantidad de tareas puede no suponer ninguna carga mientras que otras, con muy pocos cambios en su estilo de vida, pueden sentir una gran carga por el hecho de tener un familiar enfermo. Pero también se produce una gran carga por factores subjetivos no

relacionados con tareas asumidas por el cuidador ni con comportamientos del paciente, por ejemplo, la angustia por el hecho de que el paciente nunca llegará a ser lo que hubiera podido ser. La carga subjetiva se superpone en muchas ocasiones al malestar psicológico valorado por algunos instrumentos.

Se señala que si se desea comprender totalmente lo que engloba el rol de cuidar se debe conocer que es una labor grande llena de esfuerzo físico, emocional y que va de la mano de muchos aspectos que deben ser tomados en cuenta como son las características sociodemográficas y a ello sumado todas las tareas que implica cuidar a estas personas dependiendo del tipo de discapacidad y del grado de dependencia.

Es importante mencionar que para muchos de los cuidadores la labor de cuidado puede ser muy fácil, mientras que, para otros, demanda muchas complicaciones convirtiéndose en una dura realidad, pero que debe ser asumida por varias circunstancias.

2.1.6 Calidad de vida del cuidador

Se ha definido la calidad de vida (CDV) como una “representación” general de bienestar o de “satisfacción con la vida” y es referenciada en función de características individuales y socioculturales. (11)

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; sin embargo, por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida. (12)

Se señala que el rol del cuidador es bastante amplio ya que debe mantener el control de diversas situaciones que puedan presentarse, además debe ser capaz de tomar decisiones en beneficio de la persona cuidada y es por ello que en muchas ocasiones hacen que el cuidador deje de lado su vida personal y sus necesidades propias.

Frecuentemente el cuidador ve afectado su estado de salud, su bienestar y se siente incapaz de afrontar esta responsabilidad, pasando a constituir para el área sanitaria un paciente "oculto" o "desconocido", que requiere de un diagnóstico precoz e intervención inmediata, antes de presentar el Síndrome del Cuidador. (13)

Debido a que los cuidadores representan un recurso muy valioso para alcanzar el bienestar de la población que cuidan y que el desempeño de este rol les puede provocar consecuencias negativas para su salud.

De ahí surge la necesidad de conocer desde la perspectiva de quienes cuidan, cuál es el nivel de sobrecarga en el desempeño del rol y cuáles son los factores relacionados para poder establecer estrategias de intervención que permitan prevenir o detectar precozmente la sobrecarga en los cuidadores familiares. (13)

Vale mencionar que es muy importante conocer de qué manera influye el desempeño de la labor del cuidador y de esta manera poder generar medios de prevención con la finalidad de precautelar la salud de los mismos y evitar que sean un grupo vulnerable.

2.1.7 Derechos de los cuidadores principales

Los derechos y obligaciones enumeradas a continuación fueron emitidos por la Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria de España en el 2007

- a) Derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.
- b) Derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o por estar perdiendo a un ser querido.

- c) Derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos.

- d) Derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.

- e) Derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.

- f) Derecho a cometer errores y ser disculpados.

- g) Derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.

- h) Derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.

- i) Derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.

- j) Derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.

- k) Derecho a «decir no» ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.

- l) Derecho a seguir la propia vida.

2.1.8 Deberes u obligaciones de los cuidadores principales

- a) El deber de salvaguardar la dignidad de la persona a la que usted cuida.
- b) El deber de proporcionar a la persona que cuida elementos tan esenciales como la vivienda, alimentos, agua ropa y atención sanitaria.
- c) El deber de proporcionar seguridad y confort, fomentando la autonomía de la persona a la que cuida, hasta el último momento.
- d) El deber de exigir que se cumplan sus derechos. (14)

Dentro de nuestro país no se han encontrado referencias acerca de emisiones de este tipo a favor y conocimiento de los empleadores que desempeñan sus labores de trabajo dirigidas hacia personas con discapacidad o estado de cronicidad.

2.1.9 Instrumentos de medición

Cuatro cuestionarios, han sido validados en el idioma español: el índice de esfuerzo de cuidador de Robinson (Caregiver Burden Scale), la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Zarit Burden Interview), la Escala del Sentido del Cuidado y el Cuestionario de calidad de vida de los cuidadores informales ICUB97. A excepción del ICUB97 (Infermeria Comunitaria Universitat de Barcelona), ninguno ha sido diseñado desde un marco teórico de enfermería. El ICUB97 (2000) pretende evaluar el tipo de cuidados que realizan los cuidadores familiares a sus familiares dependientes en el domicilio e identificar como estos cuidados repercutían en su salud y calidad de vida. (15)

2.1.10 Cuestionario ICUB-97

El denominado cuestionario ICUB-97 (Infermería Comunitaria Universitat de Barcelona), es aquel que pretende evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares desde una perspectiva enfermera. La finalidad práctica era disponer de un instrumento que proporcionara información para poder planificar las atenciones de estos cuidadores requieren con el fin de que puedan mantener una calidad de vida aceptable y no claudicar en el cuidado que prestan. (16)

Este cuestionario consta de dos partes:

2.1.10.1 Primera Parte: Cuidados que presta el cuidador.

Contiene 48 ítems referentes a los cuidados que presta el cuidador para ayudar a la persona dependiente en la satisfacción de sus catorce necesidades fundamentales, según el marco conceptual de V. Henderson: respiración, nutrición, eliminación, movimiento, descanso y sueño, vestirse y desvestirse, termorregulación, higiene, evitar peligros, comunicación, vivir según las propias creencias y valores, trabajar y realizarse, recreación y aprender. (16)

El entrevistado debe señalar con una cruz aquellas actividades de cuidados que realiza. La puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0(puntuación mínima) y 48(puntuación máxima). (16)

Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.

2.1.10.2 Segunda Parte: Repercusiones del cuidar en el cuidador

Contiene 42 ítems referentes a las repercusiones que ocasiona el cuidar en el cuidador familiar. Se basa en el mismo marco teórico de V. Henderson, pero identifica como los cuidados prestados por el cuidador pueden repercutir en la satisfacción de sus propias catorce necesidades básicas. Esta parte del cuestionario se complementa de la misma forma que la segunda parte. (16)

La puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 42 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga. (16)

Actualmente este instrumento es utilizado por diversos profesionales de enfermería de la Atención Primaria de Salud, ya que permite planificar las atenciones de las enfermeras, tanto dirigidas a los enfermos como a su cuidador.

2.2 Marco contextual

Parroquia rural del cantón Otavalo de la provincia de Imbabura. Inicialmente San Pedro de Pataquí fue un caserío que formó parte de la parroquia San José de Quichinche, a la que perteneció hasta que fue parroquializada el 20 de abril de 1961, por acuerdo expedido por la M. I. Municipalidad de Otavalo. (17)

Pataquí en vocablo aborigen significa caserío de las tierras altas; su creación se remonta a 1960, con el fraccionamiento de Quichinche. La geografía del pueblo es limitada, sus 954 hectáreas representan el 0,21 % del territorio de la provincia de Imbabura. (18)

Sin embargo, disponen de tesoros naturales como los ríos Chaupiyacu y Cariyacu, el bosque primario, entre otros. Estos recursos naturales se identificaron dentro del Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial. (18)

2.3 Marco legal y jurídico

En la Constitución Política del Ecuador aprobada en el año 2008 se hace referencia a la sección salud garantizando una atención gratuita y de calidad la cual beneficia a la ciudadanía en general, con lo que se hizo posible la realización de este estudio.

2.3.1. Constitución Nacional de la República del Ecuador

Sección séptima

Salud

Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan 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. (19)

Capítulo tercero

Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria

Art. 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. (19)

Art. 49.- Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención. (19)

Sección tercera

Formas de trabajo y su retribución

Art. 325.- El Estado garantizará el derecho al trabajo. Se reconocen todas las modalidades de trabajo, en relación de dependencia o autónomas, con inclusión de labores de autosustento y cuidado humano; y como actores sociales productivos, a todas las trabajadoras y trabajadores. (19)

Art. 328.- La remuneración será justa, con un salario digno que cubra al menos las necesidades básicas de la persona trabajadora, así como las de su familia; será inembargable, salvo para el pago de pensiones por alimentos. (19)

Art. 333.- Se reconoce como labor productiva el trabajo no remunerado de autosustento y cuidado humano que se realiza en los hogares. El Estado promoverá un régimen laboral que funcione en armonía con las necesidades del cuidado humano, que facilite servicios, infraestructura y horarios de trabajo adecuados; de manera especial, proveerá servicios de cuidado infantil, de atención a las personas con discapacidad y otros necesarios para que las personas trabajadoras puedan desempeñar sus actividades laborales; e impulsará la corresponsabilidad y reciprocidad de hombres y mujeres en el trabajo doméstico y en las obligaciones familiares. La protección de la seguridad social se extenderá de manera progresiva a las personas que tengan a su cargo el trabajo familiar no remunerado en el hogar, conforme a las condiciones generales del sistema y la ley. (19)

2.3.2 Plan Nacional para el Buen Vivir

Objetivo 2: Mejorar las capacidades y potencialidades de la ciudadanía

El desarrollo de capacidades y potencialidades ciudadanas requiere de acciones armónicas e integrales en cada ámbito. Mediante la atención adecuada y oportuna de la salud, se garantiza la disponibilidad de la máxima energía vital; una educación de calidad favorece la adquisición de saberes para la vida y fortalece la capacidad de logros individuales y sociales. (20)

2.4 Generar procesos de capacitación y formación continua para la vida, con enfoque de género, generacional e intercultural articulados a los objetivos del Buen Vivir. (20)

Objetivo 3: Mejorar la calidad de vida de la población

La calidad de vida alude directamente al Buen Vivir en todas las facetas de las personas, pues se vincula con la creación de condiciones para satisfacer sus necesidades materiales, psicológicas, sociales y ecológicas. (20)

3.1. Promover prácticas de vida saludable en la población.

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. (20)

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. (20)

2.3.3 Marco Normativo para la Atención a Personas con Discapacidad

2.3.3.1 Modelo de gestión para la atención inclusiva de personas con discapacidad.

Atención en el hogar y la comunidad

Descripción de la modalidad

La atención en el hogar y la comunidad es un servicio orientado a las personas con discapacidad que sigue el mismo proceso de sensibilización, evaluación, planificación y trabajo con las personas con discapacidad, la familia y la comunidad, que utiliza como estrategia las visitas domiciliarias para la atención de la persona con discapacidad y la capacitación a la familia para la atención y cuidado del miembro de la familia con discapacidad. Tiene como fundamento la participación activa y comprometida de la familia y la comunidad. (21)

Las familias de las personas con discapacidad:

La familia es el ente que impulsa desde adentro la participación de la persona con discapacidad en las labores cotidianas dentro y fuera del hogar, para esto necesita adquirir herramientas que le permitan apoyar cualquier acción o proceso de mejora de la calidad de vida de su familiar. “Es la familia quien vela por el bienestar de la persona en situación de discapacidad y participa en la construcción de propuestas para su inclusión” (21)

CAPÍTULO III METODOLOGÍA

3.1 Tipo de estudio

Según la naturaleza de los datos esta investigación fue de tipo:

3.1.1 Descriptiva

La investigación descriptiva busca analizar cómo es y cómo se manifiesta un fenómeno y sus componentes. Permiten detallar el fenómeno estudiado básicamente a través de la medición de uno o más de sus atributos. Identifica características del universo de investigación, señala formas de conducta y actitudes del universo investigado, establece comportamientos concretos y descubre y comprueba la asociación entre variables de investigación. (22)

El presente estudio fue de tipo descriptivo ya que se describen las características de los cuidadores como resultados de la aplicación del cuestionario ICUB-97 en la Parroquia San Pedro de Pataquí del cantón Otavalo.

3.1.2 Explicativa

La investigación explicativa va más allá de la descripción de conceptos o fenómenos o del establecimiento de relaciones entre conceptos; es decir, están dirigidos a responder por las causas de los eventos y fenómenos físicos o sociales. Como su nombre lo indica, su interés se centra en explicar por qué

ocurre un fenómeno y en qué condiciones se manifiesta, o por qué se relacionan dos o más variables. (23)

Esta investigación fue explicativa porque estudia variables de un problema y cómo influyen en otras, y de esta manera permitieron establecer así la relación que puede existir entre las variables.

3.1.3 Cualitativa-Cuantitativa

Investigación cuantitativa recoge información empírica (de cosas o aspectos que se pueden contar, pesar o medir) y que por su naturaleza siempre arroja números como resultado. (22)

El enfoque cualitativo ya que es aquella investigación que se basa en valores cualitativos, es decir, relativos al investigador, a los sujetos involucrados e incluso a los evaluadores en el caso que los hubiese. Por ser cualitativa es muy subjetiva y debe ser considerada en el contexto de cada caso en particular. (24)

Este estudio fue de tipo cuali- cuantitativo porque no solo se basó en los datos numéricos obtenidos de la fuente principal a la que se le realizó el estudio investigativo sobre la problemática sino conjuntamente con los datos de cualidades que describieron el fenómeno de estudio.

3.2 Diseño de Estudio

El diseño de este estudio es no experimental porque no se realizó manipulación de variables. Es decir, se trata de un estudio donde no se hará cambiar de manera intencional las variables. Lo que se realizó en esta investigación es obtener los datos de los fenómenos tal como se dieron en su

contexto natural, para posteriormente analizarlos.

Los diseños de investigación de corte transversal recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. (23)

Esta investigación aplicó este tipo ya que se midió en una sola unidad de tiempo y no se realizó ningún tipo de seguimiento.

3.3 Localización

El vocablo quichua Pata significa Andén, peldaño, Borde, orilla, margen, Adv. Arriba, encima. Pataki o Pataquí podría interpretarse como “caserío de las tierras altas” (interpretación hecha por Edwin Del Pozo Villacís/ DEL POZO & ASOCIADOS CONSULTORES-2011). (18)

Limites

Los límites parroquiales son: Por el Norte, las alturas de Tsantsagarán (actualmente denominado Chanchagarán, IGM), en el páramo de Mojanda y Cajas; por el Sur, la confluencia de las quebradas de Pataquí y Chaupiyacu; por el Este, la quebrada de Pataquí y terrenos de Piganta, y por el Occidente, la quebrada de Chaupiyacu y páramo de La Escalera.

“Pataquí posee un territorio desigual, montañoso, conformado por altas cumbres que descienden abruptamente en quebradas profundas, por donde bajan, no siempre visibles numerosos senderos de agua, los mismos que al unirse al cauce de los ríos Chaupiyacu, Cariyacu y Pataquí, forman un sistema fluvial considerable”. (25)

Los datos de temperatura muestran que existe un comportamiento estable, con ligeras variaciones que van de 1 a 2 °C, siendo la temperatura promedio de 12 a 14 °C. (25)

Pataquí basa su actividad económica productiva en actividades primarias como la agricultura y la ganadería.

En esta parroquia cuenta con servicios de agua potable, luz eléctrica, alcantarillado, pero Pataquí carece de un sistema de telefonía que brinde un servicio de calidad y de modo permanente, ya que solo cuenta con estos servicios y el de internet únicamente en la Junta parroquial de la misma.

3.4 Población y muestra

3.4.1 Población

Esta investigación fue ejecutada en la Parroquia San Pedro de Pataquí del cantón Otavalo en la Provincia de Imbabura; en la cual se aplicó un instrumento a manera de encuesta, a los cuidadores de personas con discapacidad, que constaban en la base de datos proporcionada por la Carrera de Terapia Física Médica. Siendo un total de 15 personas evaluadas.

3.4.2 Muestra

Dentro de este estudio no se ha obtenido muestra, ya que se procedió a trabajar con la población.

3.5 Criterios de inclusión

- Cuidadores principales que pertenezcan a la Parroquia San Pedro de Pataquí del cantón Otavalo.
- Cuidadores dispuestos a participar en el estudio.

3.5.1 Criterios de exclusión

- No cumplir con los criterios de inclusión.

3.5.2 Criterios de salida

- Muerte del cuidador
- Cambio de domicilio
- Cuidadores que no deseen continuar participando con la investigación.

3.6 Ubicación geográfica

Ésta parroquia fue creada mediante Ordenanza Municipal en sesiones sucesivas de la Corporación Municipal de San Luis de Otavalo los días 26 y 27 de septiembre de 1960. (25)



Fuente: Google Maps.

Su centro parroquial es el barrio Centro. La parroquia está conformada por los siguientes barrios: Centro, San Joaquín, La Playa, La Loma y Buena Esperanza. (25)

La parroquia Pataquí según el censo del INEC del año 2.010, cuenta con una población de 269 habitantes. (25)

CUADRO N. 7: POBLACIÓN DE LA PARROQUIA DE PATAQUI POR SEXO

PARROQUIA	HOMBRES	MUJERES
PATAQUÍ	128	141

FUENTE: INEC (SANTIAGO ABRIL)

ELABORACIÓN: CONSULTORA DEL POZO ASOCIADOS, 2011

3.7 Identificación de Variables

Variables sociodemográficas.

- a) Edad
- b) Género
- c) Nivel de Estudio
- d) Ocupación
- e) Ingreso Económico

Variables de capacitación recibida.

- a) Capacitación recibida
- b) Deseo de capacitación

Variables de relación del cuidador y discapacitado.

- a) Parentesco
- b) Tiempo de experiencia
- c) Dedicación diaria
- d) Otro apoyo

Variables de repercusiones en hábitos de vida.

- a) Disminución del tiempo en sus horas de descanso
- b) Alteraciones en el horario de la alimentación
- c) Disminución del cuidado personal
- d) Disminución de sus relaciones sociales
- e) Alteraciones del funcionamiento familiar

3.7.1 Operacionalización de Variables

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS			
VARIABLE	CLASIFICACIÓN	OPERACIONALIZACIÓN	
		ESCALA	DESCRIPCIÓN
EDAD	CUANTITATIVA CONTÍNUA	MENOS DE 1 AÑO DE 1 A 2 AÑOS DE 2 A 5 AÑOS MÁS DE 5 AÑOS	EDAD EN AÑOS CUMPLIDOS
GÉNERO	CUALITATIVA NOMINAL DICOTÓMICA	MASCULINO FEMENINO	SEGÚN SEXO BIOLÓGICO
NIVEL EDUCACIONAL	CUALITATIVA NOMINAL POLITÓMICA	NINGUNO PRIMARIA MEDIO UNIVERSITARIO	FORMACIÓN ACADÉMICA

OCUPACIÓN	CUALITATIVA NOMINAL POLITÓMICA	TRABAJA BUSCA TRABAJO ESTUDIA JUBILADO OFICIOS DEL HOGAR OTRA ACTIVIDAD	EMPLEO, FACULTAD Y OFICIO QUE CADA UNO TIENE Y EJERCE
INGRESO ECONÓMICO	CUANTITATIVA CONTÍNUA	0 DÓLARES 1 – 100 DÓLARES 101 – 366 DÓLARES + DE 366 DÓLARES	ENTRADAS ECONÓMICAS QUE RECIBE UN INDIVIDUO.

CAPACITACIÓN DEL CUIDADOR			
VARIABLE	CLASIFICACIÓN	OPERACIONALIZACIÓN	
		ESCALA	DESCRIPCIÓN
CAPACITACIONES RECIBIDAS	CUALITATIVA NOMINAL DICOTÓMICA	SI NO	SEGÚN CAPACITACIONES RECIBIDAS DEL MINISTERIO DE SALUD, DEL MINISTERIO DE INCLUSIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL Y OTROS
DESEO DE CAPACITACION	CUALITATIVA NOMINAL DICOTÓMICA	SI NO	SEGÚN VOLUNTAD MANIFIESTA DE CAPACITARSE

RELACIÓN DEL CUIDADOR Y EL DISCAPACITADO			
VARIABLE	CLASIFICACIÓN	OPERACIONALIZACIÓN	
		ESCALA	DESCRIPCIÓN
PARENTESCO	CUALITATIVA NOMINAL POLITÓMICA	CÓNYUGE HIJO O HIJA PADRE O MADRE HERMANO/A AMIGO/A OTRO	VÍNCULO ENTRE DOS PERSONAS POR CONSANGUINIDAD
TIEMPO DE EXPERIENCIA	CUANTITATIVA CONTÍNUA	MENOS DE 1 AÑO 1 - 2 AÑOS 3 - 5 AÑOS MÁS DE 5 AÑOS	DIMENSIÓN FÍSICA DEL TRANCURSO DEL TIEMPO DEDICADO A PRESTAR CUIDADOS.
DEDICACIÓN DIARIA	CUANTITATIVA CONTÍNUA	01 - 04 HORAS 05 - 10 HORAS 11 - 15 HORAS	DIMENSIÓN DE TIEMPO DEDICADA A

		16 - 24 HORAS	LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS.
OTRO APOYO	CUALITATIVA NOMINAL DICOTÓMICA	SI NO	ACCIÓN DESINTERESADA DE UN INDIVIDUO A OTRO.

HABITOS DE VIDA DEL CUIDADOR

VARIABLE	CLASIFICACIÓN	OPERACIONALIZACIÓN	
		ESCALA	DESCRIPCIÓN
ALTERACIONES EN EL HORARIO DE ALIMENTACIÓN	CUALITATIVA NOMINAL DICOTÓMICA	SI NO	CAMBIOS PRESENTADOS EN EL HORARIO DE ALIMENTACION
DISMINUCIÓN DEL TIEMPO DE DESCANSO	CUALITATIVA DICOTÓMICA	SI NO	CAMBIOS POR DISMINUCIÓN EN EL TIEMPO DE DESCANSO
DISMINUCION DE TIEMPO DEDICADO AL CUIDADO PERSONAL	CUANTITATIVA DICOTÓMICA	SI NO	CAMBIOS POR REDUCIDA DIMENSION DE TIEMPO PARA EL CUIDADO PERSONAL

DISMINUCIÓN DE SUS RELACIONES SOCIALES	CUALITATIVA DICOTÓMICA	SI NO	CAMBIOS POR REDUCIDA DIMENSION DE TIEMPO PARA RELACIONES SOCIALES
ALTERACIONES EN EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	CUALITATIVA DICOTÓMICA	SI NO	CAMBIOS EN EL CUMPLIMIENTO DE LAS FUNCIONES BASICAS DE LA FAMILIA

3.8 Equipos e Instrumentos

Encuesta: Estructurada con preguntas dicotómicas

Entrevista: Directa al cuidador

3.9 Técnicas e Instrumento de Recolección y Procedimiento de la información

a) Revisión documental

Textos, artículos y documentos científicos, utilización de gestores bibliográficos y revistas científicas: Scielo, Redalyc, Pubmed, otras. Ellos permitieron recolectar información sobre antecedentes e investigaciones realizadas relacionadas con el tema.

b) Encuesta estructurada

La cual se encontraba estructurada con preguntas cerradas relacionadas con las características sociodemográficas, la cual se la aplicó a los cuidadores de personas con discapacidad de la Parroquia San Pedro de Pataquí, mediante el instrumento del cuestionario. Lo cual nos permitió observar y conocer cada uno de ellos en domicilio, de tal forma de no interrumpir sus actividades cotidianas a observar. Además, permitió recoger opiniones de todas aquellas personas que supieron manifestarse en base a su propia experiencia, posteriormente la información fue tabulada graficada y analizada.

c) Cuestionario ICUB 97

Se dio una previa explicación acerca de la investigación a realizarse. Para que los cuidadores tengan conocimiento de lo que se iba a realizar en esta institución.

Se tabuló los datos a través de SPSS 23.0, paquete estadístico que permite identificar análisis univariado y combinado.

3.10 Procesamiento de Datos

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

3.11 Validación y confiabilidad de la investigación

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

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

El objetivo general del estudio fue estudiar la aceptabilidad, validez y fiabilidad del cuestionario ICUB97 para evaluar el tipo de cuidados que prestan los cuidadores familiares de personas dependientes y las repercusiones que pueden ocasionar estos cuidados en su salud y calidad de vida. (26)

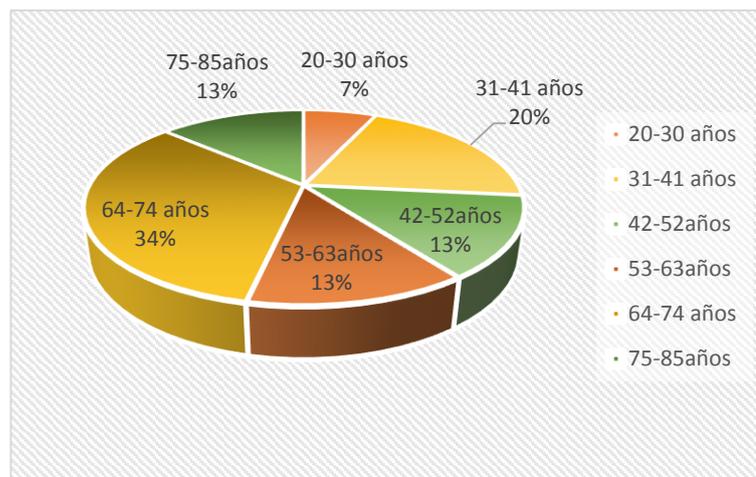
CAPÍTULO IV RESULTADOS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

4.1 Análisis de Resultados

Tabla 1 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la edad.

Edad(Años)	Número	Porcentaje
20-30	1	7%
31-41	3	20%
42-52	2	13%
53-63	2	13%
64-74	5	34%
75-85	2	13%
	15	100%

Gráfico 1 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la edad.

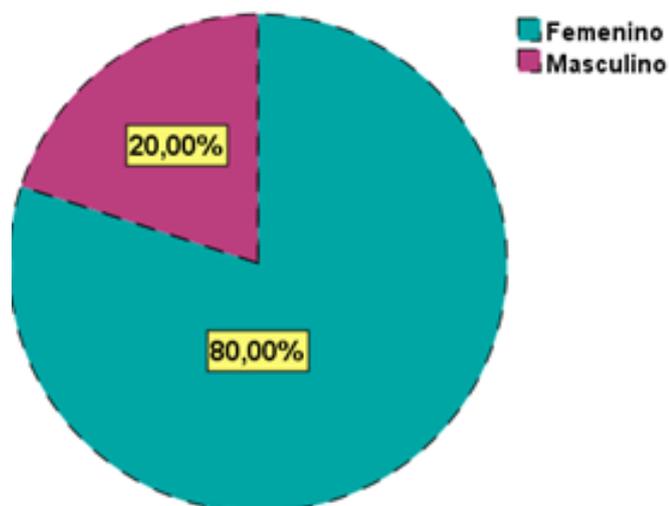


Existe un predominio en las edades comprendidas entre 64-74 años de edad con un 34% y en edades de 20 -30 años un 7%.

Tabla 2 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según el género.

Género	Número	Porcentaje
Femenino	12	80%
Masculino	3	20%
Total	15	100%

Gráfico 2 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según el género.

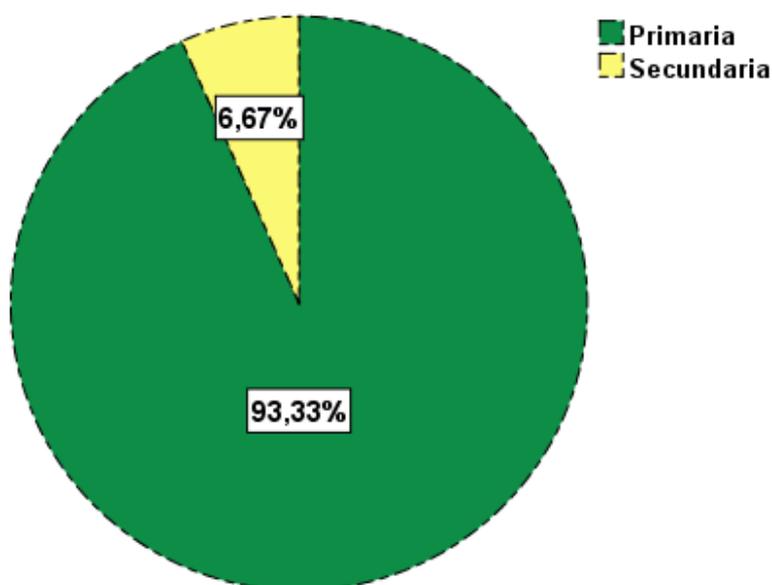


El cuidado a las personas con discapacidad es realizado por mujeres con un 80% y con un menor porcentaje los hombres con un 20%.

Tabla 3 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según su nivel de estudio.

Nivel de Estudio	Número	Porcentaje
Primaria	14	93,3%
Secundaria	1	6,7%
Total	15	100%

Gráfico 3 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según su nivel de estudio.

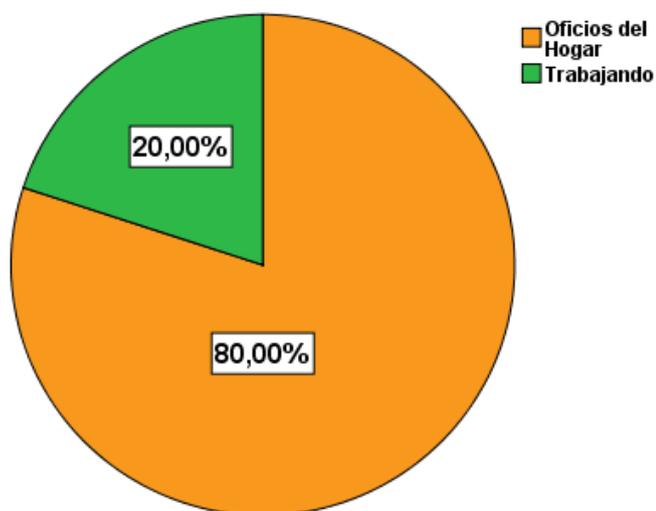


Se destaca el 93,33% de cuidadores de personas con discapacidad con un nivel básico de instrucción primaria y un 6,67% con un nivel de instrucción secundaria.

Tabla 4 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según su ocupación.

Ocupación	Número	Porcentaje
Oficios del Hogar	12	80%
Trabajando	3	20%
Total	15	100%

Gráfico 4 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según su ocupación.

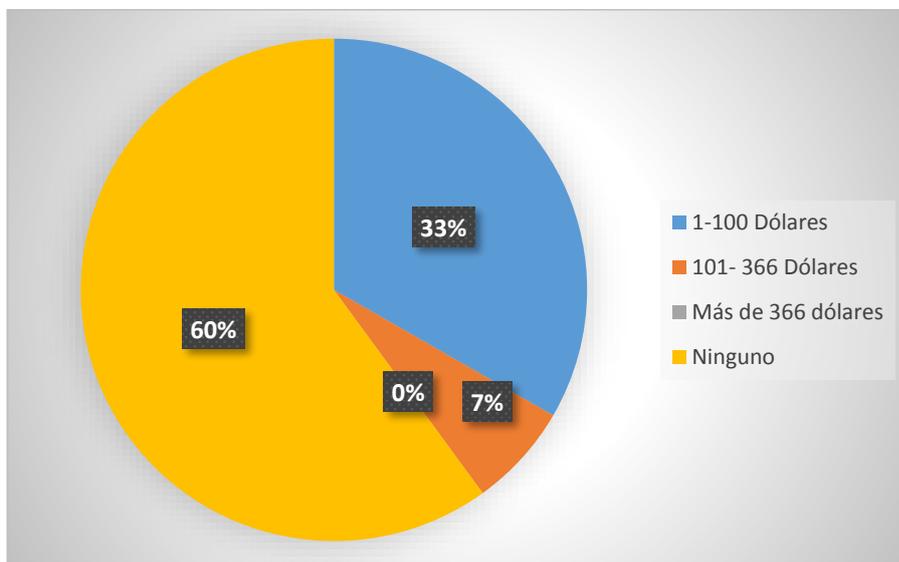


El 80% de los cuidadores se encuentran dedicados a los oficios del hogar y solo el 20% se encuentran trabajando.

Tabla 5 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según los ingresos económicos.

Ingresos Económicos	Número	Porcentaje
1-100 Dólares	5	33%
101- 366 Dólares	1	7%
Más de 366 dólares	0	0%
Ninguno	9	60%
Total		100%

Gráfico 5 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según los ingresos económicos.

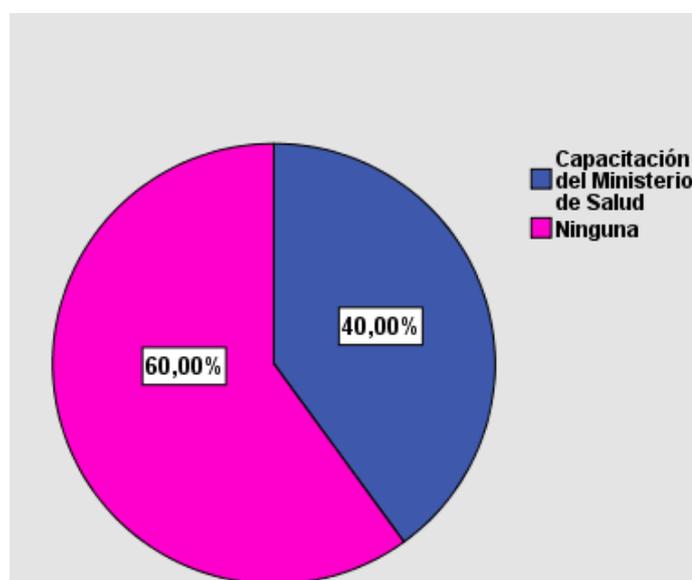


El 60% de los cuidadores con discapacidad no reciben ningún ingreso económico, el 33% reciben ingresos de 1 a 100 dólares y el 7% restante de 101a 366 dólares mensuales.

Tabla 6 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la capacitación recibida.

Capacitación	Número	Porcentaje
Ministerio de Salud	6	40%
Capacitación MIES	0	0%
Otros	0	0%
Ninguno	9	60%
Total	15	100%

Gráfico 6 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la capacitación recibida.

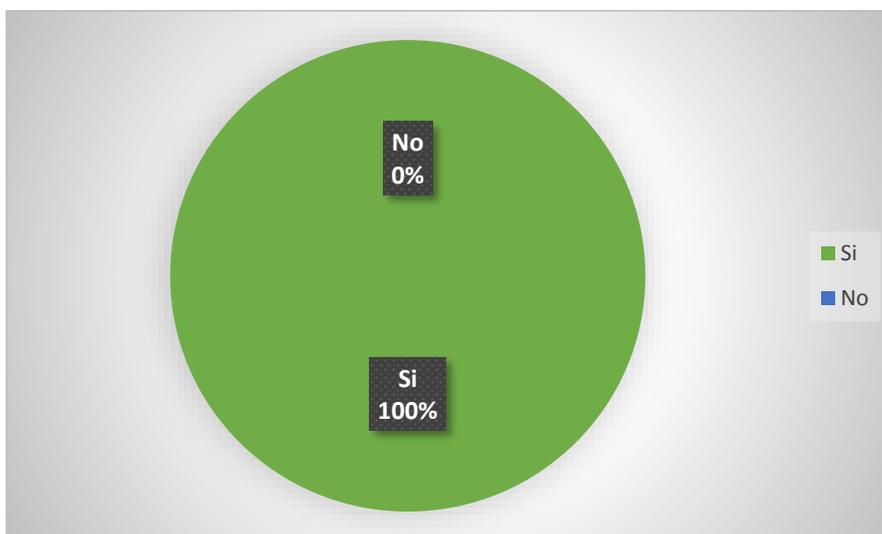


El 60% de los cuidadores con discapacidad no han recibido ningún tipo de capacitación, el 40% si ha recibido capacitación del Ministerio de Salud Pública.

Tabla 7 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según el deseo de capacitación.

Deseo Capacitarse	Número	Porcentaje
Si	15	100%
No	0	0%
Total		100%

Gráfico 7 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según el deseo de capacitación.

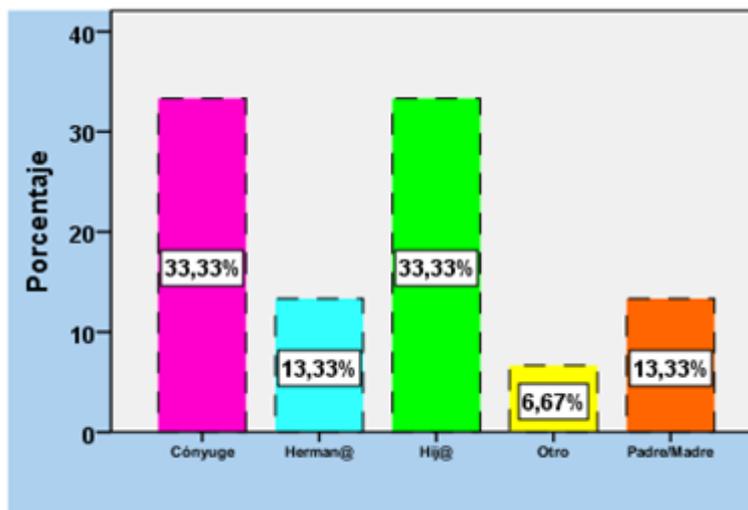


En lo referente al deseo de capacitarse destaca con una totalidad del 100% de los cuidadores que estarían dispuestos a capacitarse.

Tabla 8 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según su relación y parentesco.

Parentesco	Número	Porcentaje
Cónyuge	5	33,3%
Hermana	2	13,3%
Hija	5	33,3%
Otro	1	6,7%
Padre/Madre	2	13,3%
Total	15	100%

Gráfico 8 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según su relación y parentesco.

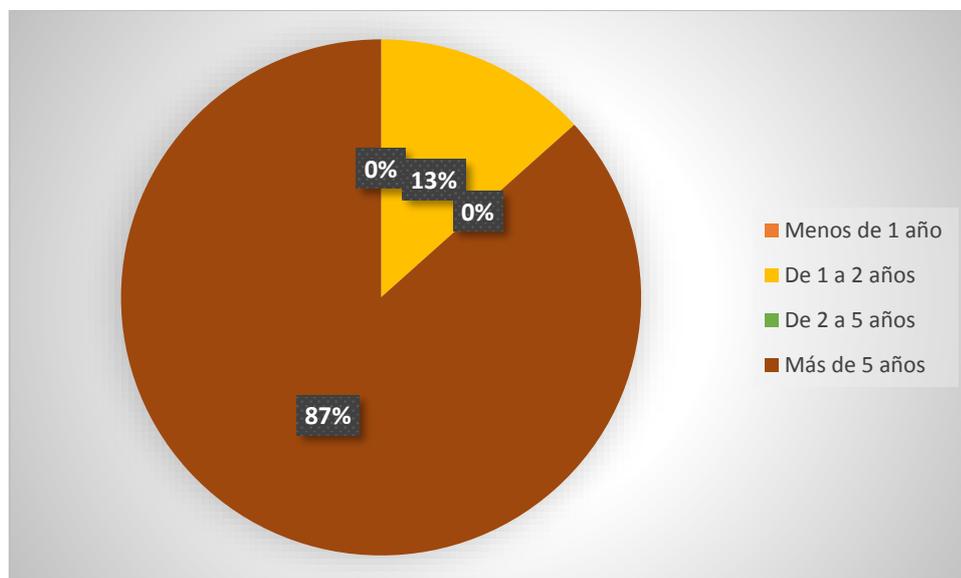


En relación al parentesco del cuidador con la persona con discapacidad destacan el cónyuge y la hija con similitud en el porcentaje con un 33,33%.

Tabla 9 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según los años de experiencia.

Años de Experiencia	Número	Porcentaje
Menos de 1 año	0	0%
De 1 a 2 años	2	13%
De 2 a 5 años	0	0%
Más de 5 años	13	87%
Total		100%

Gráfico 9 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según los años de experiencia.

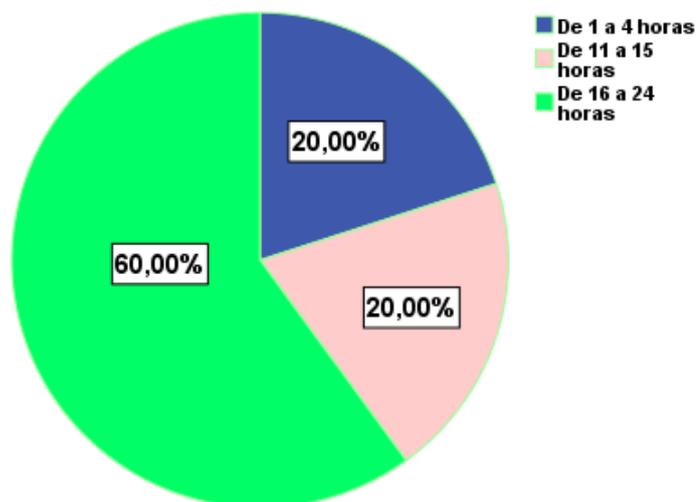


El 87% de los cuidadores realizan labores de cuidado más de 5 años y el 17% cumple con labores de 1 a 2 años.

Tabla 10 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la dedicación diaria.

Dedicación	Número	Porcentaje
De 1 a 4 horas	3	20%
De 11 a 15 horas	3	20%
De 16 a 24 horas	9	60%
Total	15	100%

Gráfico 10 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la dedicación diaria.

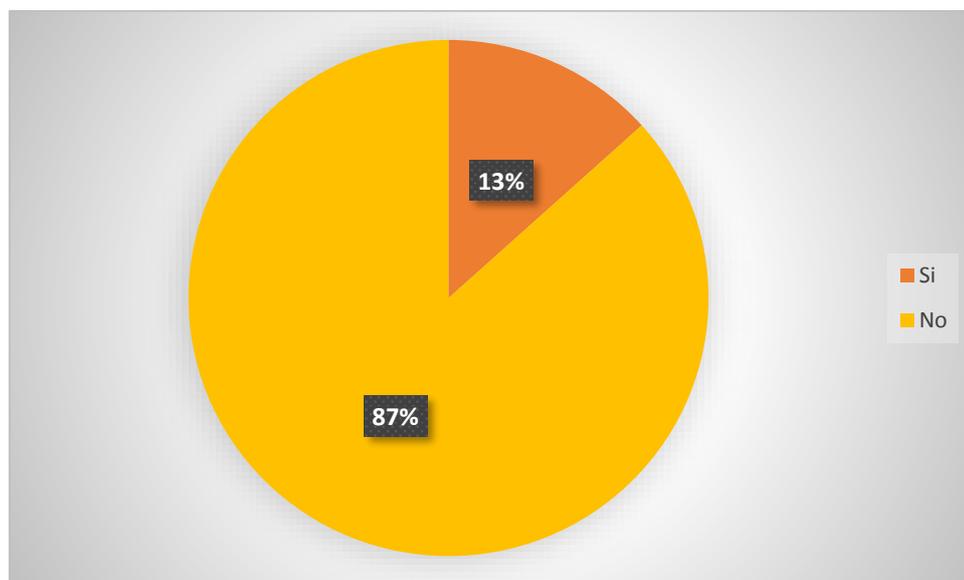


El 60% de los cuidadores realizan labores de cuidado de 16 a 24 horas, el 20% cumple con labores de 11 a 15 horas y el 20% restante de 1 a 4 horas al día.

Tabla 11 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según el apoyo con el que cuentan.

Otro apoyo	Número	Porcentaje
Si	2	13%
No	13	87%
Total		100%

Gráfico 11 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según el apoyo con el que cuentan.

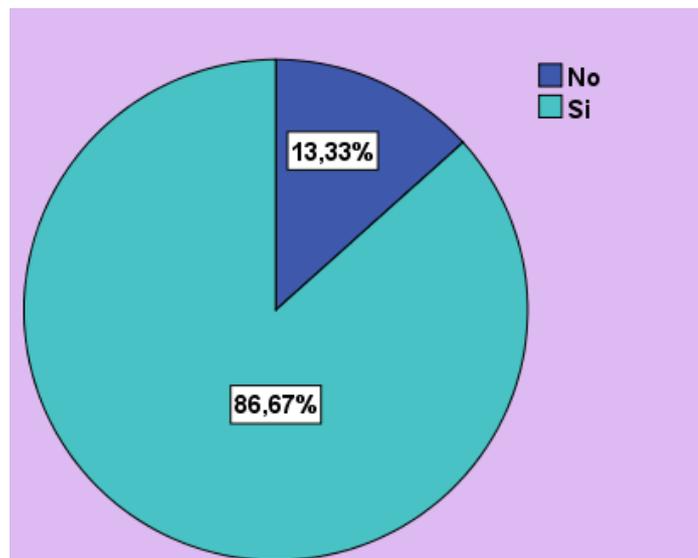


El 87% de los cuidadores no cuentan con un apoyo para cumplir con su función y el 13% si cuentan con otro apoyo.

Tabla 12 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la disminución del tiempo en sus horas de descanso.

Tiempo de descanso	Número	Porcentaje
No	2	13,3%
Si	13	86,7%
Total	15	100%

Gráfico 12 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la reducción del tiempo en sus horas de descanso.

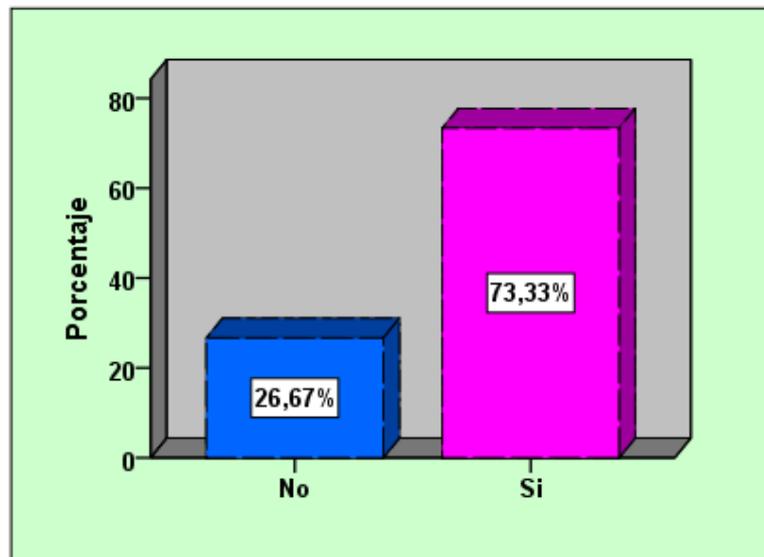


El 86,67% de los cuidadores no descansan y no tienen horas adecuadas de descanso, y el 13,33% no presenta ninguna disminución.

Tabla 13 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según las alteraciones en el horario de la alimentación.

Alimentación	Número	Porcentaje
No	4	26,7%
Si	11	73,3%
Total	15	100%

Gráfico 13 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la alteración en el horario de la alimentación.

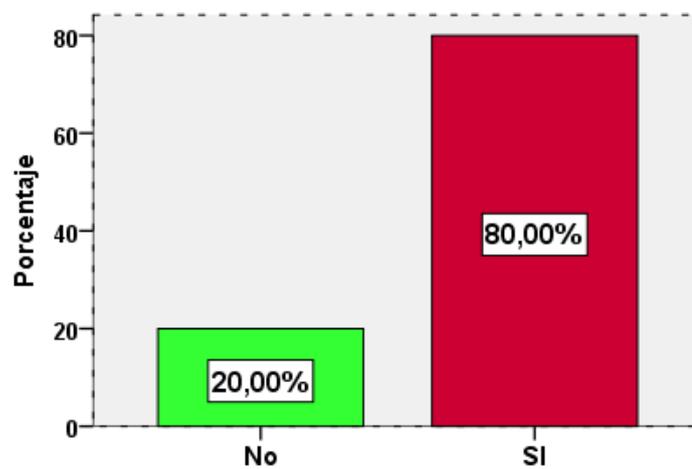


El 73,33% de cuidadores de personas con discapacidad tiene alteraciones en el horario de alimentación y el 26,7 % no presentan ninguno.

Tabla 14 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la disminución del cuidado personal.

Cuidado Personal	Número	Porcentaje
No	3	20%
SI	12	80%
Total	15	100%

Gráfico 14 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la disminución del cuidado personal.

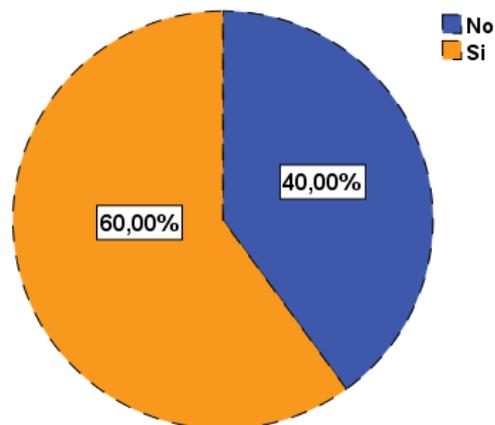


Un 80% dedica menos tiempo a su cuidado personal, y un 20% no presentaron ningún tipo de limitación en su cuidado personal.

Tabla 15 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la disminución en sus relaciones sociales.

Relaciones Sociales	Número	Porcentaje
No	6	40%
Si	9	60%
Total	15	100%

Gráfico 15 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la disminución en sus relaciones sociales.

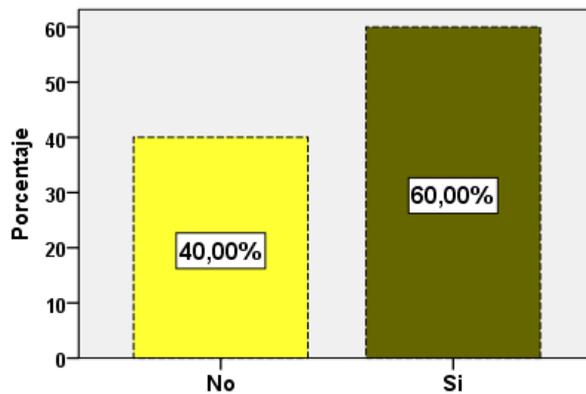


El 60% se han aislado de sus interacciones sociales y un 40% no se han visto afectadas en su entorno social.

Tabla 16 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según las alteraciones del funcionamiento la vida familiar.

Alteraciones del Funcionamiento Familiar	Número	Porcentaje
No	6	40%
Si	9	60%
Total	15	100%

Gráfico 16 Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según la alteraciones del funcionamiento familiar.



El 60% de los cuidadores de personas con discapacidad tienen alteraciones de su funcionamiento familiar, un 40% no presentan cambio alguno.

4.2 Discusión de Resultados

Dentro de la literatura se conoce que la edad es un factor de riesgo para cualquier persona, influyendo de gran manera en su calidad de vida y mucho más para alguien que brinde servicios de cuidado, es aquí donde se puede resaltar que en la población de estudio un 34% oscila entre los 64-74 años, es decir que mayoritariamente son adultos mayores y que por este factor se convierten en seres vulnerables en todas las esferas que impliquen un bienestar adecuado.

Resultado que se asemeja con el estudio realizado por Flores Elisabeth, en el 2012, sobre nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa en Chile con un 29,9% de cuidadores mayores de 65 años. (13)

Se puede mencionar que más de las tres cuartas partes (80%) de los cuidadores de personas con discapacidad son de género femenino.

Situación semejante a la observada en el estudio realizado por Karina Espinoza Miranda, en el 2012 sobre la sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales en Chile, donde el 90% corresponden a las mujeres. (27)

Estos datos coinciden que el cuidado es brindado principalmente por mujeres, ya muchas de ellas se han visto en la obligación de asumir este rol, debido a que históricamente la mujer se ha encontrado destinada al cuidado directo de las personas enfermas lo que evidencia una clara inequidad de género.

Al hablar de nivel educativo se destaca que más de las tres cuartas partes (93,33%) de los cuidadores de personas con discapacidad tienen un nivel básico de estudio, es decir han cursado los primeros niveles de instrucción primaria y en muchos de los casos son incompletos y el 6,67% ha cursado la instrucción secundaria.

Resultado que difiere de un estudio realizado por Yaneth Figueroa, en el 2011, sobre Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali donde el 50% cumplen con estudios primarios. (28)

La razón de esta diferencia podría ser que la población de estudio en Santiago de Cali corresponde a un sector urbano, mientras que el estudio en la Parroquia San Pedro de Pataquí es un sector rural.

El 80% de los cuidadores se encuentran dedicados a los oficios del hogar y solo el 20% se encuentran trabajando.

El 60% de los cuidadores con discapacidad no reciben ningún ingreso económico, el 33% reciben ingresos de 1 a 100 dólares y el 7% restante de 101a 366 dólares mensuales.

Un 60% de los cuidadores no han recibido ningún tipo de capacitación acerca del manejo y cuidado de este grupo de personas con discapacidad, mientras que el 40% de la población de estudio si ha recibido capacitación por parte del Ministerio de Salud Pública, lo que pone en manifiesto la necesidad de capacitaciones permanentes a los cuidadores en su lugar de trabajo, con el fin de precautelar su salud y hacer conciencia de las repercusiones que genera la falta de conocimiento.

En lo referente al deseo de capacitación se puede destacar que con una totalidad de los cuidadores están dispuestos a capacitarse.

Esta investigación arroja datos de relación o parentesco del cuidador con la persona con discapacidad a los cónyuges y las hijas con similitud en sus porcentajes con un 33,33% esto se debe a que la mayoría de la población con discapacidad es longeva, y el 6,67% se encuentra relacionada con otro tipo de parentesco.

El 87% de los cuidadores realizan labores de cuidado más de 5 años y el 17% cumple con labores de 1 a 2 años.

Más de la mitad de los cuidadores de personas con discapacidad con un 60% realizan labores de cuidado de 16 a 24 horas, el 20% cumple con labores de cuidado de 11 a 15 horas y el 20% restante lo hacen de 1 a 4 horas al día. En este caso resaltan estos datos ya que la mayoría de cuidadores son informales y viven con los enfermos, es decir pasan la mayor parte del tiempo con ellos.

Este resultado difiere del estudio realizado por Guerra María Dolores en el 2012, sobre Formación del cuidador informal: relación con el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años, en España con un 50% de cuidadores que cumplen con esta labor de 10 horas al día. (29)

La razón de esta diferencia podría ser que la población de estudio en España no únicamente se dedica al cuidado, sino también a cumplir con otras actividades laborales, mientras que más de las tres cuartas partes de la población de estudio en la Parroquia San Pedro de Pataquí solo se dedican únicamente al cuidado.

Además de las horas de cuidado que realizan va relacionado con el apoyo que cuentan en donde el 87% de los cuidadores no cuentan con ningún tipo de apoyo para cumplir con su función y el 13% si lo cuentan.

Cabe señalar que el 86,67% de los cuidadores no descansan y no tienen las horas adecuadas de descanso y el 13,33% no presentan ninguna repercusión en su estado de descanso.

Se puede distinguir que más de la mitad con el 73,33% de los cuidadores de personas con discapacidad no cumplen con un horario de alimentación adecuado, ya que se alimentan a destiempo y el 26,7 % restante si lo realizan a horas adecuadas sin que se vea perjudicada su salud.

En el presente estudio se destaca que mayoritariamente con un 80% dedican menos tiempo al cuidado personal, y un 20% no presentan ningún tipo de limitación.

Más de la mitad de cuidadores de personas con discapacidad con un 60% si presentan menores relaciones personales y un 40% de la población no se han visto afectadas en su entorno social y esto podría deberse a que no todos los cuidadores brindan su servicio a tiempo completo.

Resultado que coincide con el estudio realizado por Toro Moraga Yeny, en el 2016, sobre Cuidadores informales rurales de pacientes dependientes severos en Chile, con un 41,3 % de cuidadores que no han visto afectados su entorno social. (30)

Se puede destacar que más de la mitad de cuidadores de personas con discapacidad con un 60% han manifestado alteraciones en su funcionamiento familiar, mientras que el 40% no presentan cambio alguno, ya que la condición de discapacidad y de cuidado ha fortalecido la unión familiar.

4.3 Respuestas a las preguntas de investigación

¿Cuáles son las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con discapacidad en la Parroquia San Pedro de Pataquí el cantón Otavalo?

Dentro del perfil del cuidador los resultados obtenidos en esta investigación, más de las tres cuartas partes de la población estudiada corresponden al género femenino, fenómeno que se puede explicar por la culturalidad existente en nuestra sociedad, que obliga a la mujer a cumplir con el rol de cuidadora, la cual brinda ayuda a individuos con condiciones incapacitantes que requieren de cuidado y supervisión de otra persona.

La población de estudio mayoritariamente cumple con estudios básicos y es aquí donde las características antes mencionadas hacen referencia este grupo de estudio de la Parroquia San Pedro de Pataquí.

Más de la mitad de los cuidadores se encuentran dedicados únicamente a los oficios del hogar y solo el 20% se encuentran trabajando.

El 60% de los cuidadores con discapacidad no reciben ningún ingreso económico, el 33% reciben ingresos de 1 a 100 dólares y el 7% restante de 101 a 366 dólares mensuales.

Esta investigación permitió aproximarnos de gran manera a conocer las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con discapacidad en dicha Parroquia, además de establecer comparaciones con la literatura ya existente de diferentes estudios propios del tema o que han sido abordados indirectamente realizados en otros países y de esta manera conocer la realidad vivencial de nuestros cuidadores.

¿Qué capacitación han recibido los cuidadores sobre cuidados a personas con discapacidad?

En lo referente a la capacitación recibida se pudo evidenciar que menos de la mitad de la población han recibido capacitación por parte del Ministerio de Salud Pública, acerca del adecuado cuidado a las personas discapacitadas adicionalmente a esto el totalidad de la población de estudio se encuentra dispuesta a ser capacitada para mejorar la calidad de cuidado.

¿Cuál es la relación del cuidador con la persona discapacitada?

Dentro de la relación existente entre el cuidador y la persona cuidada se pudo evidenciar que el parentesco más relevante recae sobre los cónyuges e hijas de los pacientes a cargo.

Además es importante recalcar que más de las tres cuartas partes de los cuidadores con el 87% realizan labores de cuidado más de 5 años y el 17% cumple con labores de 1 a 2 años.

En lo referente a la dedicación diaria más de la mitad de los cuidadores de personas con discapacidad con un 60% realizan labores de cuidado de 16 a 24 horas, el 20% cumple con labores de cuidado de 11 a 15 horas y el 20% restante lo hacen de 1 a 4 horas al día. En este caso resaltan estos datos ya que la mayoría de cuidadores son informales y viven con los enfermos, es decir pasan la mayor parte del tiempo con ellos.

Vale mencionar que dentro de la actividad de cuidado también se encuentra relacionado con un apoyo con el que cuentan los cuidadores ya que se pudo evidenciar que en su gran mayoría no cuentan con este apoyo por ninguna otra persona. .

¿Cuáles son las repercusiones que genera la actividad como cuidador sobre sus hábitos de vida?

Dentro de las repercusiones que genera en la actividad como cuidador en sus hábitos de vida, se evidenció que los cuidadores desempeñan su labor de 16 a 24 horas con un 60%, es decir que brindan sus servicios de manera permanente, debido a que el elevado índice de horas que trabajan generan en la población alteraciones en el horario de alimentación con un 73,33%, sin dejar de lado que por la influencia de la actividad desempeñada hay repercusiones en el cuidado personal (80)%, en las relaciones sociales(60%) y alteraciones en el funcionamiento familiar (60%).

4.4 Conclusiones

- El perfil de cuidador en esta parroquia mayoritariamente pertenece al género femenino, con un nivel de instrucción primaria, dedicados únicamente a los oficios del hogar y una importante cifra no posee ningún ingreso económico mensual.
- La mayor parte de la población estudiada no ha recibido capacitaciones sobre el cuidado a personas con discapacidad, pero la totalidad desea recibirla.
- Los cónyuges y las hijas se muestran como el parentesco más frecuente entre los cuidadores, que en su mayoría se han dedicado por 5 años o más a esta labor, durante 16 a 24 horas diarias y sin otro apoyo.
- Los cuidadores estudiados señalan las repercusiones negativas en sus hábitos de vida, siendo muy frecuentes las alteraciones en su horario de alimentación, la disminución en sus horas de descanso y cuidado personal, disminuyéndose además sus relaciones sociales y creándose dificultades en el funcionamiento familiar.

4.5 Recomendaciones

- Se recomienda que la Universidad Técnica del Norte continúe promoviendo de manera permanente este tipo de investigaciones.
- Promover programas de capacitación conjuntamente con la Junta Parroquial de San Pedro de Pataquí, con la finalidad de promover el cuidado adecuado a las personas con discapacidad y además conocer medidas preventivas para evitar repercusiones que genera dicha labor.
- Concientizar a entidades de Salud Pública y gubernamentales en la realización de seguimientos y monitoreos de salud preventiva a los cuidadores; perpetuándose de esta manera su bienestar físico, mental y psicológico. Además evitar complicaciones futuras que interfieran en el desempeño laboral de los mismos.
- Socializar con la comunidad de Pataquí la importancia de la actividad del cuidador informal como un servicio laboral que brindan estas personas, el cual debe ser reconocido legalmente como lo indica la ley y remunerado como cualquier otro.

BIBLIOGRAFÍA Y LINKOGRAFÍA

1. **Achury, Marcela, y otros.** [En línea] 2011. <http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/136.pdf>.
2. *CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER.* **Vaquero Rodríguez, Sandra y Stiepovich Bertoni, Jasna.** 2, Agosto de 2010, Scielo, Vol. 16.
3. **Tates, Maria Cristina y Pujota, Amanda Carolina.** *Repositorio UTN.* [En línea] 2014. <http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/4305/1/06%20ENF%20622%20TESIS.pdf>.
4. *Cuidadores del adulto mayor residente en asilos.* **Hernandez, Zoila.** 52-53, 2006, Scielo, Vol. 15.
5. *Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad.* **Montalvo- Prieto, Amparo, Flórez- Torres, Inna y Stauro, Diana.** 2, Octubre de 2008, Scielo, Vol. 8.
6. *Cuidadores: responsabilidades-obligaciones.* **Ruiz Ríos, Alma Elizabeth y Nava, Ma Guadalupe.** 3, 2012, Medigrafic, Vol. 11.
7. *El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres.* **Calventea, María del Mar, Mateo-Rodríguez, Inmaculada y Maroto, García.** 2004, Scielo.
8. *Toma de decisiones en la salud en mujeres cuidadoras informales.* **Viviane, Jofre y Mendoza, Sara.** 1, Junio de 2005, Scielo, Vol. 11.
9. *Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia.* **Espín, Ana Margarita.** 3, Julio de 2012, Redalyc, Vol. 38.
10. *Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil.* **Martinez, Carlos, y otros.** 2, Julio de 2012, Psicología y Salud, Vol. 22.
11. **Pérez, Aníbal.** *Repositorio cdpd.* [En línea] 2006. http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/781/Tes_PerezP enarandaA_CuidadorPrimarioFamiliares_2006.pdf?sequence=1.

12. *Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia*. **Achury, Diana Marcela, y otros**. 1, 2011, Scielo, Vol. 13.
13. *Nivel de Sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa*. **Flores, Elizabeth, Rivas, Edith y Saguel, Fredy**. 1, Abril de 2012, Scielo, Vol. 18.
14. **Alvarez Tello, Morales Asencio**. *Guía de Cuidadoras Dependientes*. [En línea] 2007. <http://www.asanec.es/bibliografias/IMPRESA%20Guia+cUIDADORAS+asanec+VOL+1.pdf>.
15. **Arcos, Marcela**. [En línea] 2010. <http://www.bdigital.unal.edu.co/3924/1/539454.2010.pdf>.
16. **Ubeda, Inmaculada**. [En línea] 2009. http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf?sequence=1.
17. **Enciclopedia del Ecuador**. *Enciclopedia del Ecuador*. [En línea] http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf?sequence=1.
18. **Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial**. *Plan de Desarrollo y Ordenamiento Territorial*. [En línea] 2011. http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/%23recycle/PDyOTs%202014/1060017070001/PDyOT/14022013_113102_CONTENTIDO%20PRINCIPAL%20PDOT.pdf.
19. **Asamblea Nacional del Ecuador**. *Constitución de la República del Ecuador*. [En línea] 2012. http://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/documents/old/constitucion_de_bolsillo.pdf.
20. **República del Ecuador**. *Plan Nacional del Buen Vivir*. [En línea] 2013. <http://www.buenvivir.gob.ec/>.
21. **Subsecretaría de Discapacidades del Ecuador**. *Subsecretaría de Discapacidades del Ecuador*. [En línea] 2013. <http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Modelo-de-Atenci%C3%B3n-Inclusiva-para-personas-con-discapacidad.pdf>.

22. **Daniel, Behar.** *Metodología de la Investigación.* Rubeira. s.l. : Shalom, 2008.
23. **Hernández Sampieri, Roberto, Fernández Collado, Carlos y Baptista Lucio, María.** *Metodología de la Investigación.* México : Mc Graw Hill, 2010.
24. **Pedro, Salinas.** [En línea]
http://www.saber.ula.ve/bitstream/123456789/34398/1/metodologia_investigacion.pdf.
25. **Gobierno Autónomo Descentralizado Parroquial de San Pedro de Pataquí.** *Gobierno Autónomo Descentralizado Parroquial de San Pedro de Pataquí.* [En línea] 2010.
http://app.sni.gob.ec/visorseguimiento/DescargaGAD/data/sigadplusdiagnostico/1060017070001_PDyOT%202014%202019%20SAN%20PEDRO%20DE%20PATAQU%C3%8D_14-05-2015_15-36-38.pdf.
26. **Inmaculada, Ubeda.** [En línea] 2009.
http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf?sequence=1.
27. *SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES.* **Espinoza Miranda, Karina.** 2, Agosto de 2012, Scielo, Vol. 18.
28. *Situación del cuidador y características del cuidado.* **Figueroa, Yaneth.** 2, 2011, Revista Chilena de Salud Pública, Vol. 15.
29. *Formación del cuidador informal: relación con el tiempo de cuidado de personas mayores de 65 años.* **Guerra, María Dolores y Zambrano-Domínguez, María.** 3, Noviembre de 2012, Scielo, Vol. 12.
30. *Cuidadores informales rurales de pacientes dependientes severos.* **Toro Moraga, Yeny y Rivas Riveros, Edith.** 2016, Iberoamericana.
31. *Cuidadores del adulto mayor residente en asilos.* **Zoila, Hernandez.** 52-53, 2006, Scielo, Vol. 15.
32. *Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia.* **Margarita, Andrade Espín.** 3, Julio de 2012, Scielo, Vol. 38.

ANEXOS

ANEXO 1 ENCUESTA ESTRUCTURADA

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

Desde que cuida

Oxigenación

Tiene sensación de falta de aire.

Fuma más.

Ha empezado a fumar.

Nutrición

Come a destiempo.

Ha perdido el apetito.

Tiene malas digestiones.

Ha perdido /aumentado peso.

Bebe más alcohol.

Eliminación

Tiene alteraciones en el ritmo intestinal.

Tiene alteraciones en el ritmo menstrual.

Toma laxantes.

Movimiento

Se le hinchan los pies/piernas.

Tiene dolor de espalda.

Toma analgésicos para el dolor.

Descanso y sueño

Está más cansado.

Duerme/descansa menos.

Se despierta a menudo.

Toma medicación para dormir.

Vestirse y desvestirse

Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.

Termorregulación

Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal.

Higiene y protección de la piel

Dedica menos tiempo al cuidado personal.

Evitar peligros

Siente desinterés por su entorno.

Se nota irritado.

Se nota más nervioso.

Se siente impotente.

Se siente ansioso.

Está deprimido.

Toma medicamentos.

Toma medidas de autoprotección.

Comunicarse

Come a parte del resto de la familia.

Tiene menos relaciones sociales

Tiene dificultades para expresar sus sentimientos.

Tiene alteraciones en la vida sexual.

Vivir según sus creencias

Han cambiado sus creencias y/o valores.

Trabajar y realizarse

Tiene dificultades para distribuirse su tiempo.

Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.

Trabaja menos tiempo fuera del hogar.

Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar.

Ha abandonado su trabajo.

Se ha alterado su vida familiar.

Se ha reducido su economía.

Recreación

Tiene menos tiempo libre.

Ha modificado sus actividades de ocio.

Aprender

Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar.

Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender.

ANEXO 3 RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN Y APLICACIÓN DE LA ENCUESTA

FOTO 1



FOTO 2



FOTO 3



FOTO 4



FOTO 5



FOTO 6



FOTO 7



FOTO 8



FOTO 9



FOTO 10



CHARACTERIZATION OF PEOPLE WITH DISABILITIES IN PARISH SAN PEDRO DE PATAQUI, CANTON OTAVALO, IN THE PERIOD 2015-2016

AUTHOR: Ivette Espinoza

TUTOR: Dra. Raquel Rodríguez

ABSTRACT

This research considers the care as an inherent act of life itself, which protects, maintains and improves the quality of life of a person who is in a state of illness, disability or disabling condition, therefore, the objective of this study is to characterize caregivers of people with disabilities in the Parish San Pedro de Pataquí, canton Otavalo in the period 2015-2016. In terms of methodology, the research is descriptive and describe the sociodemographic characteristics of caregivers as a result of the application of the survey and questionnaire "ICUB97" and explanatory because it studied the variables of a problem and how they influenced on other variables, establishing the relation between cause-effect.

The research had quantitative approach and a structured questionnaire to collect a one qualitative information because it described qualities. The design used was a not experimental because it was used since no experimental manipulation of variables of cross-sectional because data is collected in one unit of time with a population of 15 caregivers; a survey was used, and the questionnaire ICUB97, which they allowed collecting the needed to develop this study. The respective analysis of results was performed it was determined that there is a prevalence of female gender caregivers with 80%.

34% of the population of caregivers are between 64-74 years, only 20% work, while 80% are dedicated to household chores, this study presented 33.33% of caregivers are in relationship of spouses and daughters.

A 93.33% have completed primary education. 60% have not received training, the most representative care work is food preparation and decision making with 93.33%. In terms of impact on workload with 86.67% in resting decrease in the hours of sleep and 80% less time for personal care.

Keywords: Caregiver, Cares, Impacts

