



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

CARRERA DE TERAPIA FÍSICA

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

TEMA:

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES DE CUSIN PAMBA, ARAQUE, ABATAG, CASCO VALENZUELA, COCHALOMA, GUALABISI, EL TOPO, ANGLA, LOMA KUNGA, UGSHA, PARROQUIA DE SAN PABLO CANTÓN OTAVALO PROVINCIA DE IMBABURA PERÌODO 2015-2016.

AUTORA:

Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

DIRECTORA:

Lcda. Marcela Baquero. MSc.

IBARRA

2017

AUTORÍA

Yo, **Ana Karen Chuquitarco Quinatoa**, con el número de cédula, **100388569-4**, declaro bajo juramento que el trabajo aquí descrito es de mi autoría y total responsabilidad de: “**CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES DE CUSIN PAMBA, ARAQUE, ABATAG, CASCO VALENZUELA, COCHALOMA, GUALABISI, EL TOPO, ANGLA, LOMA KUNGA, UGSHA, PARROQUIA DE SAN PABLO CANTÓN OTAVALO PROVINCIA DE IMBABURA PERÌODO 2015-2016**”, que no ha sido previamente presentado para ningún grado, consultando las referencias bibliográficas que se incluyeron en este documento.



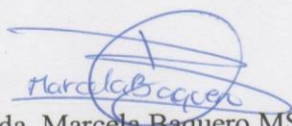
Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

C.I: 100388569-4

APROBACIÓN DE LA TUTORA.

Yo, Lcda. Marcela Baquero MSc con CI: 1003037874 en calidad de tutora de la tesis titulada: "CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES DE CUSIN PAMBA, ARAQUE, ABATAG, CASCO VALENZUELA, COCHALOMA, GUALABISI, EL TOPO, ANGLA, LOMA KUNGA, UGSHA, PARROQUIA DE SANPABLO CANTÓN OTAVALO PROVINCIA DE IMBABURA PERÌODO 2015-2016", de autoría de Ana Karen Chuquitarco Quinatoa. Manifiesto que una vez revisada y hechas las correcciones pertinentes, certifico que está apta para su defensa y su disertación sea sometida a evaluación del tribunal.

Atentamente.



Lcda. Marcela Baquero MSc.

C.I. 1003037874

DIRECTORA DE TESIS



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	
CÈDULA DE CIUDADANÌA:	CI.100388569-4
APELLIDOS Y NOMBRES:	CHUQUITARCO QUINATOA ANA KAREN
DIERECCIÓN:	Cayambe, Barrió el Sigal. Calles: AV. Manuelita Sáenz y Primavera.
EMAIL:	Ana.Chuquitarco89@hotmail.com
TELÈFONO FIJO Y MÒVIL:	MÒVIL: 0989252836 FIJO: (02) 363-829
DATOS DE LA OBRA	
TÌTULO	CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES DE CUSIN PAMBA, ARAQUE, ABATAG, CASCO VALENZUELA, COCHALOMA, GUALABISI, EL TOPO, ANGLA, LOMA KUNGA, UGSHA, PARROQUIA DE SAN PABLO CANTÓN OTAVALO PROVINCIA DE IMBABURA PERÌODO 2015-2016.
AUTORA:	ANA KAREN CHUQUITARCO QUINATOA.
FECHA:	09/Febrero/2017.
TÌTULO POR EL QUE OPTA:	Licenciada en Terapia Física Médica.
DIRECTOR DE TESIS:	Lcda. Marcela Baquero MSc.

2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD

Yo, Ana Karen Chuquitarco Quinatoa con cédula Nro. 100388569-4, en calidad de autora y titular de los derechos patrimoniales de la obra o trabajo de grado descrito anteriormente, hago la 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.

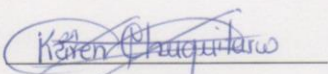
3. CONSTANCIAS

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, a los 09 días del mes de Febrero del año 2017.

LA AUTORA:

Firma



Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

C.C: 100388569-4

Facultado por Resolución de Consejo Universitario

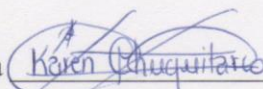
UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.

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

Yo, **Ana Karen Chuquitarco Quinatoa** con cédula Nro. **100388569-4**, 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 LAS COMUNIDADES DE CUSIN PAMBA, ARAQUE, ABATAG, CASCO VALENZUELA, COCHALOMA, GUALABISI, EL TOPO, ANGLA, LOMA KUNGA, UGSHA, PARROQUIA DE SAN PABLO CANTÓN QTAVALO PROVINCIA DE IMBABURA PERÍODO 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 reservo los derechos morales de la obra antes citada. Suscribo este documento en el momento que hago la entrega del trabajo final en formato impreso y digital a la biblioteca de la Universidad Técnica del Norte.

Ibarra, a los 09 días del mes de Septiembre del 2015.

LA AUTORA:

Firma 

Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

C.C: 100388569-4.

DEDICATORIA

En primer lugar a Dios por su infinita bondad y amor por darme la Vida, Salud, fuerza necesaria para lograr de mis objetivos trazados.

A mis padres Orlando Chuquitarco y Mariana Quinatoa por hincar en mí el don de lucha de ser alguien de provecho para la sociedad depositando su confianza en mí.

A mis hijas Analía Imbaquingo y Mabel Imbaquingo por ser mi motor, mi motivo, y mi luz en la oscuridad al tenerme la paciencia e infinito amor, comprensión de esperarme con su hermosa sonrisa.

A mi esposo Patricio Imbaquingo por ser el pilar de mi hogar.

A toda mi familia Quinatoa, Canacuàn, Chuquitarco, Cañizares, Imbaquingo por su apoyo incondicional, por sus consejos, valores y motivación constante, de gran lucha en el largo camino de la vida y de seguir adelante al saber que soñar no cuesta nada que siempre tienes que luchar por lo que quieres por cuán difícil sea lograrlo que siempre es gratificante llegar a la meta trazada.

A mi hermana, amiga Valeria Magdalena Almeida Bejarano me ha enseñado que la amistad puede ser el más fuerte lazo de unión sincero por brindarme la más grande enseñanza que la vida es un instante de maravilla que nos hace cambiar y más el tiempo se va, pero los instantes no se van, lo que haga mal podemos corregir más nunca se olvidara aquello que sentimos y que el apoyo siempre es incondicional cuando hay cariño y aprecio.

Ana Karen

AGRADECIMIENTO

A Dios por siempre sostenerme en sus manos y nunca desampararme con sus bendiciones y brindarme la fuerza necesaria para seguir adelante en esta etapa tan importante de mi vida y para así culminarla con logro.

A la Universidad Técnica del Norte que me ha brindado la oportunidad de construir mi futuro como una gran profesional.

A mi tutora MSc. Marcela Baquero la cual con gran paciencia, dedicación y la colaboración en la realización de mi investigación.

A todos los docentes que con gran dedicación y paciencia impartieron su sabiduría sus grandes conocimientos en todos estos años de estudio.

A mis padres Orlando y Mariana quienes con gran amor y comprensión me brindaron su apoyo incondicional para seguir adelante y culminar la etapa más deseada de mi vida.

A mis hijas Analía y Mabel por ser el motivo fundamental el cual ha sido y será siempre mi inspiración de crecer y ser una gran profesional ya que son el impulsor de seguir adelante hacia un futuro tan incierto.

A mi esposo Patricio por ser el pilar de mi hogar y su apoyo incondicional sus consejos de fortaleza y no decaer en la lucha.

A mi familia Quinatoa, Chuquitarco por ser el principal apoyo motivacional de ser y seguir adelante y no desmayar en el arduo camino.

Ana Karen

ÍNDICE DE CONTENIDO

AUTORÍA	ii
APROBACIÓN DE LA TUTORA.....	iii
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.	iv
1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA.....	iv
2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD.....	v
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.....	vi
DEDICATORIA	vii
AGRADECIMIENTO	viii
ÍNDICE DE CONTENIDO	ix
ÍNDICE DE TABLAS	xiii
ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	xiii
RESUMEN	xv
SUMMARY	xvi
CAPÍTULO I	17
1. PROBLEMA.....	17
1.1. Planteamiento del problema.....	17
1.2. Formulación del problema:	20
1.3. Justificación:.....	20
1.4. Objetivos:	22
1.4.1. Objetivo general:	22
1.4.2. Objetivos específicos:.....	22
1.5. Preguntas de la investigación:	23
CAPÍTULO II.....	24
2. MARCO TEÓRICO.....	24
2.1. Discapacidad	24
2.2. Discapacidad física.....	24
2.3. Tipos de discapacidad física.....	25
2.3.1. Lesiones medulares.....	25
2.3.2. Esclerosis múltiple.....	26
2.3.3. Parálisis cerebral.....	26

2.3.4. Parkinson	27
2.3.5. Espina bifida	27
2.3.6. Síndrome de Guillain Barre	27
2.3.7. Ostiogenesis imperfecta	28
2.3.8. Poliomiелitis	28
2.4. Estructura familiar del niño con síndrome de Down.....	29
2.5. Características biogenéticas	29
2.5.1. Cuidado en el hogar	30
2.5.2. Cuidador	30
2.5.3. Los cuidadores proporcionan muchos tipos de cuidado incluyendo:	30
2.5.4. Tipos de cuidadores	30
2.5.5. Cuidado informal	32
2.6. Antecedentes del cuidado informal	33
2.7. El cuidado informal y la influencia en la calidad de vida y la salud.....	34
2.7.1. El cuidado y el efecto en el cuidador.....	34
2.8. Efectos físicos	38
2.9. Efectos psicosociales	39
2.10. Los mecanismos al afrontamiento del estrés y el apoyo social.....	41
2.10.1. El afrontamiento y el apoyo social	41
2.10.2. El apoyo social como variable mediadora.....	41
2.11. Perfil sociodemográfico del cuidador	44
2.12. Calidad de vida de los cuidadores	44
2.13. Perfil del cuidador	45
2.14. La figura del cuidador/a	46
2.15. El rol femenino de las cuidadoras	47
2.16. Repercusiones en la salud del hecho de cuidar	49
2.17. Carga del cuidador	50
2.18. Mejorando la calidad del cuidado en el hogar.....	51
2.19. Modificar una casa para que sea segura	51
2.19.1. Síndrome del cuidador.....	52
2.19.2. Salud de los cuidadores primarios	52
2.20. Consejos para reducir el estrés de cuidadores primarios.....	53
2.21. Marco legal y jurídico	54
2.22. Marco legal de la discapacidad.	54

2.23. Constitución de la república del Ecuador 2008.....	55
2.24. Ley orgánica de discapacidades	55
2.25. Plan del buen vivir.....	56
CAPÍTULO III.....	58
3. METODOLOGÍA.....	58
3.1. Tipo de investigación.	58
3.2. Diseño de la investigación.....	58
3.3. Población y muestra	59
3.3.1. Población:	59
3.3.2. Muestra:	59
3.4. Criterios de inclusión	59
3.5. Criterios de exclusión.....	59
3.6. Criterios de salida:.....	59
3.7. Identificación de las variables	60
3.7.1. Variables Dependientes o Caracterización.	60
3.7.2. Variables Independientes o de interés.	60
3.7.3. Operacionalización de variables:.....	61
3.7.4. Variables independiente o variables de caracterización.	61
3.7.5. Variables dependiente o variables de interés.....	62
3.8. Métodos de investigación:.....	65
3.8.1. Métodos teóricos:	65
3.8.2. Revisión bibliográfica:	65
3.8.3. Análisis de contenido:	65
3.8.4. Métodos inductivo-deductivo:.....	65
3.9. Métodos analítico-sintético:	65
3.10. Métodos empíricos:	66
3.10.1. La encuesta:	66
3.10.2. Métodos estadísticos:.....	67
3.11. Validación y confiabilidad	68
CAPÍTULO IV.....	69
4. RESULTADOS.....	69
4.1. Análisis e interpretación de resultados.....	69
4.2. Discusión de los resultados:	80
4.3. Respuestas a las preguntas de investigación	83

4.4. Conclusiones:	85
4.5. Recomendaciones:.....	86
BIBLIOGRAFÍA	87
ANEXOS	96
Anexo 1. Cuestionario “ICUB97” para evaluar.....	97
Anexo 2. Cuestionario los cuidadores informales de personas con discapacidad en la comunidad de San Pablo.....	99
Anexo 3. Cuestionario “ICUB97”.....	102
Anexo 4. Fotos narratorias.....	111

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla N° 1 Distribución de los cuidadores según la Edad.....	69
Tabla N° 2 Distribución de los cuidadores según el Género.	70
Tabla N° 3 Distribución de los cuidadores según el Nivel de Estudio.	71
Tabla N° 4 Distribución de los cuidadores según Relación o Parentesco.	72
Tabla N° 5 Distribución de los cuidadores según las actividades diarias principales en los cuidados.	73
Tabla N° 6 Distribución de los cuidadores según Tiempo que llevan cuidando a la persona con discapacidad.	75
Tabla N° 7 Distribución de los cuidadores según la Horas diarias dedicadas al cuidado.	76
Tabla N° 8 Distribución de los cuidadores según los Días a la semana que dedica al cuidado.	77
Tabla N° 9 Distribución de los cuidadores según las principales Repercusiones que dedica al cuidado.	78

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico N° 1 Distribución de los cuidadores según la Edad.....	69
Gráfico N° 2 Distribución de los cuidadores según el Género.	70
Gráfico N° 3 Distribución de los cuidadores según el Nivel de Estudio.	71
Gráfico N° 4 Distribución de los cuidadores según la relación o parentesco.....	72
Gráfico N° 5 Distribución de los cuidadores según las actividades diarias principales en los cuidados.	74
Gráfico N° 6 Distribución de los cuidadores según Tiempo que llevan cuidando a la persona con discapacidad.	75
Gráfico N° 7 Distribución de los cuidadores según la Horas diarias dedicadas al cuidado. ...	76
Gráfico N° 8 Distribución de los cuidadores según los Días a la semana que dedica al cuidado.	77
Gráfico N° 9 Distribución de los cuidadores según las principales repercusiones que dedica al cuidado.....	79

“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LAS COMUNIDADES DE CUSIN PAMBA, ARAQUE, ABATAG, CASCO VALENZUELA, COCHALOMA, GUALABISI, EL TOPO, ANGLA, LOMA KUNGA, UGSHA, PARROQUIA DE SAN PABLO, CANTÓN OTAVALO PROVINCIA DE IMBABURA PERÍODO 2015-2016”

AUTORA: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

TUTORA: Lcda. Marcela Baquero. MSc.

RESUMEN

El presente trabajo de investigación tuvo como objetivo determinar las características de los cuidadores de las personas con discapacidad en la parroquia de San Pablo del Cantón Otavalo, teniendo como referencia las características sociodemográficas, las actividades principales diarias en el cuidado, el tiempo encargado del cuidar y las principales y posibles repercusiones que se dan en dichos cuidadores. Se realizó una investigación descriptiva con un enfoque cualitativo y cuantitativo, con el diseño no experimental, de corte transversal; se utilizaron métodos bibliográfico, inductivo y analítico. Para ejecutar los objetivos trazados se aplicó el instrumento ICUB97. La población estudiada fue de 30 cuidadores informales de personas con discapacidad. Los datos que se obtuvieron más relevantes fueron que el 20 % tenían de 41 a 50 años, el 80% eran de género femenino, el 60 % no tienen ningún tipo de estudio, los cuidados lo propician madre o padre con el 33,3%. En el tiempo de cuidado se obtuvo que el 90% se encontraba encargado del cuidado más de 5 años, el 53,3% cuida de 16 a 24 horas y con el 96,7 % requieren de 6 a 7 días a la semana para cuidar. Las principales actividades diarias que realizan son lo viste y desnuda con el 47,7%, el 83,3% le vigila la temperatura corporal, el 93,3% le cocina alimentos. Con las posibles repercusiones se investigó que el 83% tiene dolor de espalda, el 60% está más cansado y el 10% ha alterado su vida familiar y el 93% se ha reducido su economía.

PALABRAS CLAVE: Cuidador informal, discapacidad, actividades.

SUMMARY

“CHARACTERIZATION OF CARERS OF PERSON WITH DISABILITIES IN COMMUNITIES OF CUSIN PAMBA, CUSIN PAMBA, ARAQUE, ABATAG, CASCO VALENZUELA, COCHALOMA, GUALABISI, EL TOPO, ANGLA, LOMA KUNGA, UGSHA, PARROQUIA DE SAN PABLO, CANTÓN OTAVALO PROVINCE OF IMBABURA PERÍOD 2015-2016.”

AUTHOR: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

TUTOR: Lic. Marcela Vaquero MSc.

SUMMARY

The present research work had as objective to determine the characteristics of the caregivers of people with disabilities in the parish of San Pablo of the cantón Otavalo. Having as reference the sociodemographic characteristics. The main daily activities in the care, the time in charge of caring And the main and possible repercussions of these caregivers. A descriptive research was carried out with a qualitative and quantitative approach, with the non-experimental cross – sectional desing: bibliographic. Inductive and analytical methods are used. As son as I concluded that in order to execute the objectives, the ICUB97 questionnaire was applied. The population studied was 30 informal caregivers of people with disabilities. The most relevant data were that 20% had 41 to 50 years, 80% were female, 60% did not have any type of study, care provided by mother or father with 33,3%. In the time of care ,90% were in charge of care for more than 5 years, 53,3% take care of 16 to 24 hours and 96,7% require 6 to 7 days a week to care for. The main daily activities they perform are seen and naked with 47,7%, 83,3% are monitored body temperatura, the 93,3% are cooking food. With the possible repercussions it was investigated that 83% had back pain, 60% were more tired and 10% had altered their family life and 93% had reduced their economy.

Keywords: Informal caregiver, disability, activities.

CAPÍTULO I

1. PROBLEMA

1.1. Planteamiento del problema

La Organización Mundial de la Salud manifestó que en todo el mundo 1.000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; de ellas, casi doscientos millones sufren de problemas importantes en su movimiento. De acuerdo con la ley de discapacidades vigente en nuestro país desde el 2012; una persona con discapacidad es aquella que tiene una o más deficiencias sean estas, físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, se observara un grado de limitación en la capacidad para ejercer una o más actividades fundamentales de la vida. (1)

En los Países Desarrollados el cuidador principal en muchas ocasiones sobrepasa su propia capacidad física y mental, convirtiéndose en un evento estresante y crónico generándose una carga para el cuidador y su familia. En particular la mujer es la que tradicionalmente ha asumido la atención a las personas dependientes en su domicilio, dado el carácter sociológicamente familiar de las sociedades mediterráneas, esta situación es insostenible en la actualidad por la fuerte discriminación al género femenino que implica mucha responsabilidad y los cuidados de un persona con discapacidad que descansa sobre un grupo de población limitada, dado el cambio cultural y laboral los cuidados se los ha asumido por una única persona que es el cuidador informal de acuerdo a los datos evidenciados de discapacidad podemos hacer una relación con el número de cuidadores que dedican tiempo para los cuidados de estas personas dependientes. (2)

En Latinoamérica existen 66.000 mil millones de personas que presentan alguna clase de discapacidad, en Chile según la Fundación Nacional de la discapacidad manifestó que 2,5

millones de la población presento discapacidad. En Colombia se encontraron evidentes variados estudios conjuntamente con revisiones bibliográficas en cuanto a las características de cuidadores informales, en la ciudad de Cartagena, se encontró que los cuidadores informales de cronicidad dentro de las condiciones sociodemográficas en su mayoría constaron con una edad mayor a 35 años y que prevalece el género femenino y constaron al menos con un bachillerato contando con una pareja estable y dedican más de doce hora al cuidado de la persona en condición de discapacidad, en estratos socioeconómicos bajos y fueron en general hijos de la persona con discapacidad. Según el estudio sobre las Características y Calidad de Vida de los Cuidadores Informales de SIDA realizado por Fuentelsaz, Úbeda, Roca, Faura.

(3)

En el Ecuador son pocas las investigaciones realizadas acerca de la caracterización de los cuidadores informales, con más prevalencia se realizan investigaciones de la discapacidad y esta fue evaluada en el VII registro de la población VI de la vivienda INEC, 2010 que el 5.6% de la población declaro que se presentan con algún tipo de discapacidad. En el estudio del 2010 bio-psicosocial-clínico-genético designado a la Misión Solidaria de Manuela Espejo, siendo este integrado por la Vicepresidencia de la República, decreto que 294.803 personas fueron localizadas presentando algún tipo de discapacidad en circunstancia críticas. (4). Los cuidadores informales ocupan un lugar principal al contribuir con los cuidados necesarios hacia la persona con discapacidad presentándose como una carga completa, la literatura describió el síndrome del cuidador como un fenómeno fundamental de sobrecarga en un nivel físico y emocional lo padecen quienes ocupan el rol de ser un cuidador informal siendo fundamental centrarse en el cuidado integral, estudios han demostrado que el género femenino conlleva la mayor carga física, emocional y la responsabilidad será solo suya dentro de su núcleo familiar. En la población Existe una falta de conocimiento excepcional de los mecanismos de exigibilidad acerca de los derechos de las personas con discapacidad. (1)

En otro estudio similar que se realizó en el 2014 por la Universidad Católica obteniendo la prevalencia de que el cuidador informal está sujeto a una gran sobrecarga y esta puede transformarse en un factor de riesgo que genera violencia hacia la persona con discapacidad evaluado en la ciudad de Quito en el servicio de Neurología del Hospital Eugenio Espejo efectuado a la población de cuidadores informales que acudieron a dicho centro de salud y constituyó en 235 cuidadores de personas con enfermedades cerebrovasculares, demencia, Parkinson, parálisis cerebral infantil y epilepsia se aplicó encuestas como Escala Zarit, Índice de Barthel, de Lawton y Brody, la escala de detección de maltrato (CASE). Las personas que presentaron alto riesgo de ejercer maltrato (65,1%) se encontraban con sobrecarga (p 0,00). La parálisis cerebral infantil fue la enfermedad que produjo mayor dependencia (50%) (p 0,003) y de la misma forma como parálisis cerebral infantil, cerebrovascular y demencia. Los pacientes que presentan dependencia en actividades básicas de la vida diaria generan sobrecarga en sus cuidadores. Los 16 cuidadores informales que presentan sobrecarga tienen alto riesgo de ser maltratadores.

La Provincia de Imbabura revelo que 22.660 personas que corresponde al 0.15% se encuentran presentes con discapacidad. En los registros del Cantón Otavalo se reflejaron 6.124 personas con discapacidad que corresponde al 0.04% de la localidad. En la parroquia urbana se encuentran 1.950 personas con discapacidad y corresponde al 0.01% de la población. En el Cantón de Otavalo en los datos del registro CONADIS se establecio que 2.130 personas presentes con discapacidad correspondiendo al 0.01% de la población Ecuatoriana. (5)

El problema es de suma relevancia en el Ecuador encontrándose latente en el Cantón de Otavalo al no estar presente ninguna investigación en las comunidades de Cusin Pamba, Araque, Abatag, Casco Valenzuela, Cochaloma, Gualabisi, El Topo, Angla, Loma Kunga, Ugsha parroquias de San Pablo para describir el estudio que no se ha puesto en consideración

acerca de los cuidadores informales es importante conocer sus características, cambios importantes en la calidad de vida, afectaciones posibles, por tanto de alguna manera concientizar a la población del rol que cumple un cuidador informal y pueda ser reconocido. (1)

1.2. Formulación del problema:

¿Cuáles son las características de los cuidadores de personas con discapacidad, en las comunidades de Cusin Pamba, Araque, Abatag, Casco Valenzuela, Cochaloma, Gualabisi, El Topo, Angla, Loma Kunga, Ugsha, Parroquias de San Pablo Cantón Otavalo de la Provincia de Imbabura en el período 2015-2016?

1.3. Justificación:

La investigación es de suma relevancia ya que se pretenderá obtener datos necesarios y esenciales para conocer las características del cuidador informal de una persona con discapacidad, para así de alguna manera aportar con la información específica acerca de cuáles son los cuidados que este brinda y las graves afectaciones que conlleva ser un cuidador, con todas sus obligaciones el de cuidar, para entregar grandes resultados provechosos para comprender y analizar cuáles son las obligaciones de los cuidadores y el si estos son eficaces para preservar su propia salud y la salud de la persona dependiente, la gran labor y problemática que trae el cuidar a una persona con discapacidad teniendo presente que variados son los estudios realizados en países desarrollados, subdesarrollados y contados son los estudios en los países latinoamericanos que hablan acerca de la sobrecarga que se encuentra presente en el cuidador. En nuestro País no se encuentran fuentes bibliográficas que revelan estudios hechos acerca de las características de los cuidadores informales de personas con discapacidad y no hay la presencia de estudios que se encuentren avalados y se enfoquen en caracterizar a los cuidadores de personas con discapacidad peor aún en la comunidad de San Pablo Cantón de Otavalo.

El porcentaje de discapacidad según la O.M.S va en aumento considerablemente, así de la misma manera va incrementado el número de personas con discapacidad lo que es equivalente al mismo porcentaje en aumento de los cuidadores. En la vida diaria se pudo percibir una gran sobrecarga presente en los cuidadores generándoles grandes cambios en todos sus ámbitos sean estos laborales, familiares, sociales, económicos, etc. En varias comunidades de Otavalo existe un gran número de personas con discapacidades por ende es necesario apoyo y la intervención de brigadas médicas, terapéuticas para que les proporcionen la información correcta y necesaria para que de alguna manera tengan algún tipo de conocimientos ya sean estos por lo general básicos y tengan la preparación necesaria para cuidar a una persona con discapacidad motivo por el cual el presente estudio será importante, novedoso de gran provecho para el inicio de mejorar hacia un futuro la calidad de vida del cuidador y la persona con discapacidad.

El estudio es realizable por presentar una población de 30 cuidadores que tienen a cargo una persona con discapacidad en el cantón de Otavalo en la comunidad de San Pablo en las parroquias de Cusin Pamba, Araque, Abatag, Casco Valenzuela, Cochaloma, Gualabisi, El Topo, Angla, Loma Kunga, Ugsha siendo procesadas y beneficiarias de un censo que efectuó la Universidad Técnica del Norte conjunto con los estudiantes de la carrera de Terapia Física Medica para proceder a realizar una investigación diagnóstica.

El estudio fue posible ya que no se produjo molestia alguna dirigida a los cuidadores demostrando interés en nuestra investigación refiriendo que se procederá a encuestar conjunto a todas las preguntas que realizaremos, declarando claramente que no quitaremos de mucho tiempo y es necesario que sea claro y directo en sus respuestas, y fue factible ya que no demandó de gran gasto económico para los estudiantes.

La investigación se vio limitada en la forma de expresarse ya que por lo general la lengua nativa es el quichua, como otra barrera es que no se encontraron en su domicilio y otra barrera es que se cambiaron de domicilio. Para este estudio sea considerable los beneficiarios directos fueron los cuidadores informales y pacientes y los beneficiarios indirectos fueron los alumnos y la Universidad Técnica del Norte quienes formaron parte de mi investigación pertinente.

La presente investigación se obtendrá un efecto positivo y provechoso que permitirá la concientización de las autoridades pertinentes, el área de salud, la población, y se verá dirigida a los cuidadores informales que contribuyen con los cuidados en su domicilio para que estos puedan ser incluidos en algún momento en programas de prevención ergonómicos para dar el cuidado de gran índole que es necesario para los pacientes con discapacidad, como el cuidado debido que deben tener al ser cuidadores y así demostrar cuán importante es mantener una buena calidad de vida en los cuidadores para que den el mejor de los cuidados al ellos como cuidadores encontrarse en óptimas condiciones.

1.4. Objetivos:

1.4.1. Objetivo general:

Caracterizar a los cuidadores de las personas con discapacidad en las Comunidades de San Pablo del Lago perteneciente al Cantón de Otavalo en el periodo 2015-2016.

1.4.2. Objetivos específicos:

- 1) Describir las características sociodemográficas de las/los cuidadores de personas con discapacidad.
- 2) Identificar las actividades diarias principales de las/los cuidadores de personas con discapacidad.

- 3) Determinar el tiempo dedicado a las actividades de cuidado de las personas con discapacidad.
- 4) Identificar las posibles repercusiones de las/los cuidadores de personas con discapacidad.

1.5. Preguntas de la investigación:

- 1) ¿Cuáles son las características sociodemográficas de las/los cuidadores de personas con discapacidad?
- 2) ¿Cuáles son las actividades diarias de las/los cuidadores de personas con discapacidad?
- 3) ¿Cuál es el tiempo dedicado a las actividades de cuidado a las personas con discapacidad?
- 4) ¿Cuáles son las posibles repercusiones de las/los cuidadores de las personas con discapacidad?

CAPÍTULO II

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Discapacidad

La Organización de los Estados Americanos definirá a la discapacidad como una deficiencia física, mental o sensorial siendo esta persistente o propia con limitaciones en su capacidad para ejercer una o más tareas específicas del diario vivir, desencadenando una afectación en el entorno económico y social. La Organización Mundial de la Salud en un intento por reunir las características más comunes dará un concepto del desarrollo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad de la Salud (CIF) siendo este un modelo que consideramos a la Discapacidad como una condición de salud llena de deficiencias y de limitaciones en las actividades, presentándose con restricciones en la colaboración de los factores contextuales con afectaciones de una o más funciones corporales, Las limitaciones dentro de la actividad dificultaran al realizar o ejecutar acciones y tareas las restricciones dentro de la intervención son una causa muy problemática lo que conllevara a no ser participe en las situaciones vitales. (5)

2.2. Discapacidad física

La discapacidad física se verá contemplada en una persona, la descripción de esta se ha ido transformando con el paso de los años en tiempos anteriores la persona con discapacidad era excluida de la sociedad y de su hogar con escasa posibilidades de socializar y peor aún tener opciones laborales, estas condiciones han ido mejorando, en los últimos tiempos el gobierno ha tomado mayor conciencia para implementar políticas, que garantizan los derechos

de las personas con discapacidad y que mejoran sus condiciones de vida para valorar a la persona con discapacidad para que su vivir sea más respetable hacia esta nueva era.

En tiempos actuales se ha descubierto personas con discapacidad ocupando cargos importantes dentro de los ámbitos de la política, el deporte, artistas, empresarios destacados, etc.

Las causas son muchas ante la presencia de la discapacidad física son multifactoriales, como son: factores congénitos, factores cromosómicos, factores hereditarios, por accidentes, enfermedades degenerativas, enfermedades neuromusculares, enfermedades metabólicas, entre otros.

2.3. Tipos de discapacidad física

2.3.1. Lesiones medulares

Esta lesión es una alteración de la medula espinal o también llamada mielopatía, esta afectación nos provoca una pérdida de sensibilidad y de movilidad en las articulaciones. Las causas principales de dicha lesión se producen por traumas (por accidente de coche, ruptura de disco intervertebral, etc.) o también es producida por enfermedades (poliomielitis, espina bífida, tumores, la taxia de Friedrich, osteítis y per trófica de la columna, estenosis de la columna etc.) Es importante conocer el nivel exacto de la lesión de la medula espinal para predecir que partes del cuerpo pueden verse afectada por la parálisis y la pérdida de sensibilidad ya sea permanente que dependerá del nivel que se produzca la compresión con gran afectación cuando la mayor sea la cercanía al cerebro también se origina una pérdida de algunas funciones.

2.3.2. Esclerosis múltiple

La (EM) renombrada también como mielopatía desmielinizante se singulariza por la aparición desmielinizante y neurodegenerativas que se presenta en el sistema nervioso central es de causa idiopática pero hay varios mecanismos auto inmunitarios implicados, perjudicando a los nervios que están recubiertos por la capa de mielina se dice que la esclerosis ocasiona un endurecimiento o cicatriz del tejido en las áreas dañadas y múltiple ya que hay afectación en la zonas del sistema nervioso central la manifestación de esta puede verse reflejada de la siguiente manera como puede ser severa o leve esto se observa en cada cierto espacio de tiempo es impredecible y errática se mostrara de distinta manera en cada persona que la padezca.

Existe medicamentos eficaces para tratar dicha enfermedad pero esta no tiene cura.

La afectación del sistema nervioso central a consecuencia la movilidad articular y muscular será reducida o invalides en casos más severos o graves se reflejara de otras formas.

2.3.3. Parálisis cerebral

Es una alteración o trastorno neuromotor que por lo general viene en conjunto con una discapacidad producto de esto una lesión en el cerebro efectuándose durante la gestación, el parto o durante los primeros años de vida del niño la discapacidad física que este presenta en mayor o menor grado de igual manera puede ir asociada a una discapacidad sensorial o intelectual.

El nivel de la discapacidad influye en cada persona de diferente manera permanente e inmutable afectando a otras funciones como la percepción, el lenguaje, el razonamiento la lesión daña el desarrollo del sistema nervioso central una vez producido este daño repercute en el proceso madurativo del cerebro por tanto en el desarrollo del niño.

2.3.4. Parkinson

Es una alteración de causa idiopática y crónica, progresiva ocasionando una lenta pérdida de la capacidad física. Es un trastorno del sistema nervioso central diferenciado de un tipo de células encontradas en la región del cerebro denominados " ganglios basales" específicamente en una parte del tronco del encéfalo llamada sustancia negra son células que fabrican una sustancia denominada dopamina es la que transmite la información necesaria para el correcto control de los movimientos por esta razón una marcada reducción del nivel de dopamina las estructuras que reciben esta sustancia los receptores dopaminérgicos ubicados en la región del cerebro nombrado como cuerpo estriado" estos no serán estimulados de forma adecuada los síntomas son temblor, rigidez, lentitud de movimiento e inestabilidad en la postura entre otros.

2.3.5. Espina bífida

Es una mal formación congénita que se expresa por una deficiencia de un tubo neural es congénito. Esto sucede si la columna vertebral del feto no se cierra completamente durante el primer mes de gestación producto un daño de los nervios la medula espinal existen 3 tipos: espina bífida oculta, meningocele y miel meningocele dentro de las investigaciones hechas indican que una de las causas para producirse dicha enfermedad es la falta de ácido fólico en el organismo de la madre las pruebas de localización durante el embarazo pueden diagnosticar espina bífida pero a veces se manifiesta solo después del alumbramiento del bebe.

2.3.6. Síndrome de Guillain Barre

Es un grave dificultad de salud esto ocurre cuando el sistema de defensa del cuerpo o sistema auto inmunitario agrede parte del sistema nervioso por error lo que se produce una

inflamación de nervios provocando una debilidad muscular o parálisis este síndrome puede surgir a cualquier edad y es habitual en personas de ambos sexos entre los 30 y 50 años.

La afectación es el recubrimiento del nervio la (vaina de mielina) este daño es mencionado como desmielinización que lleva las señales nerviosas a que se movilizan de manera más lenta.

2.3.7. Osteogenesis imperfecta

Es también llamada huesos de cristal es una alteración congénita que aparece en el proceso del alumbramiento su peculiaridad principal es la aparición de la fragilidad de hueso excesiva como efecto es la disminución en la producción de la proteína (el colágeno tipo1) por eso es el motivo que los huesos son más frágiles pudiendo causar graves fracturas.

2.3.8. Poliomielitis

Es la afectación en la médula espinal es infecciosa que afecta principalmente al sistema nervioso producto de un virus polio llamada también infantil porque afecta a niños y su modo de contagio es aéreo de persona a persona a través de las secreciones respiratorias o por la ruta fecal oral, esta infección de polio es asintomática el 1% de casos de este virus entra al sistema nervioso central por la vía sanguínea dentro del SNC el poli virus preferentemente infecta y destruye a las neuronas motoras y causa debilidad muscular y parálisis aguda flácida que lleva a la atrofia muscular y la deformidad.

Ocurre en niños de 4 a 15 años en climas templados en invierno es una enfermedad muy infecciosa pero se la puede combatir con la vacunación.

2.4. Estructura familiar del niño con síndrome de Down

El Síndrome de Down es un trastorno genético humano que se presenta en uno de cada 800 a 1000 nacimientos, por lo que es considerado uno de los de mayor incidencia. Se caracteriza por una extra aromatización del par de cromosomas 21(trisomía21) Y es la causa más común de retardo mental de etiología conocida. (6)

2.5. Características biogenéticas

El síndrome de Down es un trastorno cromosómico de tipo autosómico que se origina en la gametogénesis. La presencia de este trastorno suele ser más frecuente en el óvulo que en el espermatozoide, aunque nuevos estudios cito genéticos han demostrado que la no-disyunción es a veces de origen paterno. En El 95% De los casos la trisomía puede ser regular cuando no ha existido una separación del par 21, En el 1%El síndrome se debe a mosaicismo, cuando la no disyunción se produce en la división celular del cigoto (no-disyunción post-cigótica), dando como resultado una célula trisó mica que continúa dividiéndose y otra monosómica de 45 cromosoma que muere sin reproducirse. El Tercer tipo de alteración es la translocación o rotura del cromosoma 21 Y la unión del fragmento a otro cromosoma diferente del 21, Que puede ser 13,14 ó15, Por lo que no existe un cromosoma adicional, sino una extra cromatización, esto sucede en el 4% De los casos (Asociación Americana de Retardo Mental, 1992).Fenotípicamente se ha hallado más de 120 características cuya presencia varía de un individuo a otro. Aproximadamente un tercio de los bebés diagnosticados con síndrome de Down presenta defectos cardíacos y algunos niños nacen con problemas gastrointestinales que pueden ser corregidos quirúrgicamente. (6)

2.5.1. Cuidado en el hogar

El cuidado en el hogar es casi siempre una opción. Muchos servicios de atención de la salud y recursos de la comunidad ayudan a quienes eligen que les cuiden en su hogar. Una persona puede recibir la misma calidad de cuidado, y a veces un mejor cuidado, en su casa que en un hogar de convalecencia. Aunque un doctor recomiende el ingreso a un hogar de convalecencia, el paciente podría elegir irse a su casa si es que se puede disponer del cuidado apropiado. (7)

2.5.2. Cuidador

El cuidador es una persona que se encarga, asiste, protege y cuida a otra persona con la presencia de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía e incapacidad, dificultando e impidiendo el desarrollo en las actividades fundamentales vitales y dentro de su vínculo social. (8)

2.5.3. Los cuidadores proporcionan muchos tipos de cuidado incluyendo:

- Ayudar con el cocinar, la limpieza, a manejar las finanzas personales o familiares.
- Conducir de ida y vuelta de citas con el médico o citas en el hospital
- Asistencia financiera para ayudar a pagar los medicamentos y el cuidado en el hogar.

Algunos individuos necesitan un alto nivel de cuidado médico, como el recibir inyecciones o que le den su alimentación a través de un tubo gastrointestinal. Los cuidadores proveen todos estos servicios y muchos más.

2.5.4. Tipos de cuidadores

Un cuidador provee asistencia para la satisfacción de las necesidades diarias de otra persona. Los cuidadores pueden denominarse "formales" o

"informales".

Un cuidador "formal" recibe un pago por sus servicios y recibió capacitación y educación para proporcionar cuidados. Pueden incluir servicios de agencias de salud en el hogar y otros profesionales capacitados. (9)

Wilson dijo que el Cuidador Informal es una persona procedente de un sistema de apoyo del paciente siendo este un amigo o un familiar que acepta el compromiso único del enfermo en su atención básica. La persona de una manera decidida y voluntaria tomara la decisión de convertirse en cuidador, encontrándose restringido de los recursos para enfrentar las demandas del mundo. (10)

Varios autores reconocen como Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF), es el que asume la obligación total del paciente asistiéndole para realizar todas las actividades de la vida diaria que no puede realizar, sin obtener ninguna remuneración económica, ni las capacitaciones debidas para los cuidados del paciente. (10)

Cuidador Primario Informal se le debe distinguir como otro tipo de cuidador tales como, los Cuidadores Primarios Formales son componentes del equipo de salud con capacitaciones debidas y aptos para dar un servicio profesional remunerado por un tiempo limitado y ellos son : los médicos, las enfermeras, los trabajadores sociales ,etc. (10)

La mayoría de los cuidadores son mujeres con una edad promedio de 46 años, el 39 por ciento, o 4 de 10, son hombres. También es un mito que, en los EE.UU., la mayoría de los ancianos reciben cuidados en centros para la tercera edad; más bien, la mayoría de los cuidados a largo plazo los proporcionan familiares y amigos en el hogar de la persona. (1)

La Alianza Nacional para el Cuidado Asistencial y el Fondo Hospitalario Unido, en un estudio sin precedentes, "Jóvenes Cuidadores de los Estados Unidos", estima que

aproximadamente 1.4 millones de niños de entre 8 y 18 años de edad proveen cuidado a un adulto. Cerca de 400.000 de los 1.4 millones de niños tienen entre 8 y 11 años. Este número de niños cuidadores se compone de un 49 por ciento de niños y un 51 por ciento de niñas. Sus responsabilidades pueden abarcar desde bañar, vestir, ayudar con la movilidad, la preparación de comidas, suministrar medicamentos, comunicarse con el personal médico, además de mantener sus tareas escolares. (10)

2.5.5. Cuidado informal

A veces, el cuidado informal significa un esfuerzo ineficaz e ineficiente que tiene una influencia sobre la “carga del cuidador” contextualizada en el hecho de que, normalmente, cuando el tamaño de la red social de la persona mayor se reduce, a menudo esta se centra en un único cuidador informal. Se habla así del “principio de sustitución”: las personas mayores con dependencia buscan en primer lugar ayuda entre sus familiares, amigos y vecinos. Los servicios formales son la última alternativa, cuando no se dispone de cuidadores informales o cuando sus necesidades superan los recursos disponibles de sus redes informales. (11)

Para poder comprender el impacto que genera en el cuidador el desempeño de su rol es pertinente conocer actividades éste implica. Entre éstas encontramos:

- Auxiliar en las actividades básicas cotidianas tales como la higiene, y la alimentación, etc.
- Asistir en los cambios de posición.
- Proteger en los desplazamientos en el interior del domicilio.
- Asistir en el transporte fuera del domicilio.
- Apoyar con los medicamentos.
- Colaborar en las actividades domésticas.
- Cooperar en la administración de los bienes y dinero.

- Solucionar las situaciones conflictivas producidas por el cuidado tales como crisis, casos de agitación, etc.
- Contribuir con pequeñas cosas, por ejemplo llevar un vaso de agua, acercar la televisión, etc.
- Cooperar con el acceso a los servicios de salud.
- Ayudar con el manejo de equipos tales como el oxígeno, la silla de ruedas, etc.
- Fomentar con la integración de su familia hacia la persona que cuida.
- Cooperar con el manejo del ocio (8)

2.6. Antecedentes del cuidado informal

Establecer la cifra de personas cuidadoras no es una tarea fácil. En primer lugar, los numerosos estudios existentes sobre cuidado informal se centran en particular, en establecer el perfil del cuidador informal así como las principales características de los cuidados a las personas dependientes. Además, las múltiples definiciones de “cuidador” condicionan una amplia variabilidad en la estimación del número de personas cuidadoras. (2)

Los estudios sociológicos hechos fueron distintos dejando la patente información de cifra que se sospecha se dará en la actualidad acerca de los cuidadores informales de las personas dependientes. En la población norteamericana se calculó un 19,2% con 52 millones de pobladores son cuidadores informales de personas adultas enfermas o discapacitadas casi 1 de cada 4 hogares con 22,4 millones de los hogares están comprometidos en el cuidado de las personas de 50 o más años. El número de cuidadores informales de las personas mayores de 65 y más son dependientes para hacer las actividades de un diario vivir oscilando entre 5,8 y 7 millones lo que simboliza entre el 2,1% y el 2,6% de la población de ese país. Se obtuvo el 1,9% de personas con 5 millones que atienden a enfermos con demencia de 50 años en adelante.

Proyectado a un corto plazo en este País advierten que para el 2007 el porcentaje en los hogares con los cuidadores informales de personas discapacitadas de 50 y más años podrían alcanzar el 13,7%. (2)

La población de Canadá el 9,6% con 3 millones de pobladores ayuda a los individuos con alguna clase de afectación, enfermedad crónica, discapacidad. Un estudio impulsado por el gobierno canadiense en el año 2002 estableciendo el perfil de los cuidadores informales decretado que el 4% de los adultos proporciona los cuidados a un miembro de la familia que presentaba alguna clase de discapacidad. (2)

2.7. El cuidado informal y la influencia en la calidad de vida y la salud

2.7.1. El cuidado y el efecto en el cuidador.

Las variables son algunas e influyen hacia la calidad de vida de los cuidadores primarios siendo estas tales como: las características del cuidador, las características del paciente, el contexto del cuidado, el apoyo social, el estrés percibido y el afrontamiento.

Se ha encontrado en la literatura que el tener apoyo social será una relación directa y fundamental para el funcionamiento de la familia que proporcionara el bienestar psicológico del cuidador informal ya que por lo general presenta angustia grave, los pacientes que se encuentran con problemas graves de salud este aspecto incide positivamente en la calidad de vida. El tipo de afrontamiento de la misma manera en la labor de atender a algún familiar y su forma de percibir la enfermedad fueron distintas y pronostica un gran bienestar universal del cuidador informal. (12)

Se ha notado que la experiencia del cuidado y vivir sólo con la persona dependiente y los ingresos económicos bajos. El nivel dependiente del familiar y el bajo nivel estudio del

paciente se verá asociado con el estrés, problemas físicos, depresión, deterioro en la calidad de vida del cuidador informal.

Las características del cuidador informal no se han obtenido algún convenio respecto a que variables actúan en la calidad de vida y no se observó alguna clase de asociación de las características del cuidador y la calidad de vida. El daño que se verá ocasionado en la salud física del cuidador informal será explicado con los niveles altos de sobrecarga de la persona cuidadora y los niveles altos de dependencia del familiar enfermo. (13)

Distintos estudios demostraron que la mujer será cuidadora informal y se presentara con el doble de sobrecarga que a diferencia de los hombres cuidadores. Se descubrió que en el apoyo social y el afrontamiento estos serán para comprobar el cómo medir la depresión y los efectos del estrés en los cuidadores de ambos sexos.

Se ha señalado a la cuidadora de ancianos que tiende a sufrir de varias alteraciones tales como: personales, psíquicas, sociales y físicas, que perjudican su vida familiar como personal y pueden convertirse en cualquier momento en paciente. Se encontraron resultados parecidos en pacientes sobrevivientes con cáncer y además que el miedo a que la enfermedad se repita y el apoyo social eran fuertes pronósticos de la calidad de vida del cuidador informal. (14) El afrontamiento también resulta como una variable prediciendo que de la calidad de vida del cuidador informal nos comunicara del programa de intervención relacionado con el entrenamiento y será una forma de afrontamiento que resulta como una mejora en la calidad de vida del cuidador informal produciendo una reducción de la sobrecarga para el mejoramiento del bienestar psicológico. (12)

El cuidador informal primario es quien asumirá este rol y junto con ello las consecuencias que conlleva dicho rol. La discapacidad, la enfermedad y el deceso serán experiencias universales que tendrán que enfrentar la familia. La diabetes, el cáncer, los

accidentes cerebro vasculares, los problemas respiratorios, los problemas cardiovasculares, los desórdenes neuromusculares, la demencia y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida, serán el conjunto de algunas enfermedades crónicas presentes en la población actual se constituirán en patologías que provocaran cambios irreversibles y permanentes en el cuerpo, en la mente y se caracterizan por tener periodos de recurrencia por lo cual se requerirá de periodos largos de observación con cuidados y una rehabilitación precisa.

El impacto será mayor y este se reflejara en los ámbitos, familiares, económicos, psicológicos, físicos, laborales, sociales y se verán involucradas las personas que sufren el proceso y su entorno, teniendo como causa la reducción de las limitaciones en el desempeño de las actividades de la vida diaria provocando niveles de afectación de la actividad social, disrupción familiar, dependencia, sufrimiento, desconformidad. (12)

El abordaje en los efectos del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios informales debería efectuarse desde una perspectiva integral con tres aspectos:

Como Primer Aspecto será el proceso dinámico del cuidado para el perfil positivo, para cuidar a un familiar que es dependiente figurara para el cuidador informal la responsabilidad diaria, la perspectiva negativa será una experiencia satisfactoria el dar apoyo emocional al paciente del cuidador informal o el cuidador formal, la enfermedad se la observara como una oportunidad de fortalecerse o amenaza de la misma.

Como Segundo Aspecto se encontró ligado a los procesos para adecuar las formas que regulan la percepción de la calidad de vida de los cuidadores informales según el modelo homeostático, en el mecanismo regulatorio interno, la personalidad, las experiencias ambientales determinan la satisfacción que se expresara en las personas con la necesidad de mantener su personalidad en un ambiente interno relativamente beneficioso. Los estudios demuestran que los individuos se encuentran en un presente satisfecho y con un optimismo

hacia el futuro que les espera a pesar de las condiciones desfavorables en las que viven siendo necesario que no se quiebre su equilibrio homeostático. (12)

Como Tercer Aspecto se le incorporara a la adaptación, la desarticulación del equilibrio conjunto con la situación del contexto del cuidado, actuaran los ámbitos: laborales, físicos, psicológicos, económicos, sociales y familiares de dicho cuidador informal formándose de este modo en una buena calidad de vida referido con los cuidados. Siendo fundamental el utilizar un marco conceptual para comprender el proceso mencionado.

Los aportes del modelo de afrontamiento y estrés se señalaran 3 aspectos importantes:

- 1) La intensidad, frecuencia y duración del patrón de reacción neurofisiológico al estrés puede estar mediado por el afrontamiento a las demandas de las condiciones de cuidado del familiar paciente.
- 2) El afrontamiento que viven los cuidadores reflejaran afectaciones en la salud y provocaran muchas conductas del consumo elevado de drogas, el fumar en exceso y exponerlo a condiciones de riesgo alto de sufrir enfermedades.
- 3) El afrontamiento se focalizara en lo emocional y en la negación de los problemas físicos y/o psicológicos, derribaran inconvenientes para adaptarse a los problemas para sobrellevar el proceso de cuidar a una persona que presenta enfermedades que necesiten ayuda funcional. (12)

El impresión del cuidado en el cuidador informal es variado y el efecto de ordenar esta descripción se llegara a un acuerdo de dicho proceso que impactara en dos ámbitos: la salud física y la esfera de lo psicosocial del cuidador primario.

2.8. Efectos físicos

Los cuidadores en España el impacto de cuidar es un aspecto frecuentemente y será abordado con los estudios sobre cuidado informal. Se ha llegado a asociar la expresión «síndrome del cuidador» y se referirá al grupo de alteraciones psíquicas, físicas, médicas, laborales, psicosomáticas, familiares que confrontaran los cuidadores primarios. Sugiriendo que se producirá considerablemente la vulnerabilidad biológica en cuidadores primarios que tengan edades avanzadas y se incrementara la probabilidad que presente problemas físicos y por ende un mayor riesgo de mortalidad.

Se ha obtenido a través de un auto informe problemas o degeneración de enfermedades tales como: hipertensión, lumbalgias, osteoarticulares, artritis, la sobrecarga. Constituirán varios efectos directos también se ha observado que los aspectos sociodemográficos como son estos la edad, sexo, nivel económico se encuentran asociados con los niveles de riesgo de enfermar al cuidador con bajos ingresos socio-económicos y un alto nivel de dependencia del familiar, la alta demanda de colaboración en las tareas de cuidado tienen mayor probabilidad para degenerar un gran riesgo de enfermarse en su ámbito de salud mental.

La variable del estado civil no se ha investigado pero se reporta algunos matices de las características del paciente que se encuentran relacionadas con la salud del cuidador, Por ejemplo los pacientes con Alzheimer que presentan extremo deterioro cognitivo provocaran mayor impacto negativo en la salud del cuidador primario que otro tipo de discapacidad, la problemática del enfermo es el exceso que demanda hacia el cuidador. (15) Identificando los aspectos más positivos en el proceso de cuidar a un familiar que se encuentra enfermo describiremos que la autoestima que este aumentara así como el orgullo, la satisfacción y el sentimiento serán más íntimos hacia los esposos y/o padres.

2.9. Efectos psicosociales

La reducción del tiempo y de ocio en los estudios señala el impedimento en la actividad social, el malestar psicológico, el insomnio, la desesperanza, el estrés, la sobrecarga, los problemas físicos, las dificultades en el ámbito profesional y laboral se reflejara en la vida emocional como ansiedad y depresión. Los sentimientos de angustia en la vida establecen ejemplos de este efecto que indirectamente deterioraran la calidad de vida del cuidador primario de igual manera se verá afectada la persona enferma y por lo general el núcleo familiar. (15) La incertidumbre, El miedo hacia un futuro de percibir el daño del núcleo familiar será irreversible y progresivo de igual manera se efectuara la alarma de la remisión de la enfermedad para encontrarse en un estado latente que impacta negativamente por lo que generara estrés y ansiedad en el cuidador y su familia.

El estudio de la calidad vida se encontraba focalizada exclusivamente en los pacientes sin embargo los cambios en la práctica médica provoca estancias cortas en el procedimiento de hospitalización, el envejecimiento de la población y su supervivencia es más extensa que va en incremento substancial. La carga por la presencia de las enfermedades crónicas dentro de las familias que particularmente se encargan del cuidado de los enfermos va en deterioro la calidad de vida de los mismos.

Las características del cuidador se han destacado las más importantes condiciones sociodemográficas como es, la edad, el nivel educativo, el sexo siendo estas de sumo interés, Por ejemplo los cuidadores informales con un nivel alto de educación derribaran un menor autoestima en el cuidado a una persona enferma que aquéllos con un nivel bajo de educación, la posible explicación es que los cuidadores primarios de clases socio-económicas altas perciben un diferencial de estado más llamativo entre su papel profesional actual o anterior y su papel como el cuidador que aquéllos en las clases socio-económicas bajas. (15)

Se ha encontrado la utilización del modelo de Pearlin de la variación en la depresión se explicó por las variables y antecedentes de auto eficacia percibida que utilizaron las estrategias de afrontamiento por la presencia o ausencia de un apoyo social. La condición estresante del cuidado se mencionara que la ansiedad, la carga, y la tensión del cuidador informal se verán asociados a un nivel de dependencia del paciente del mismo modo que su comportamiento sobre todo en personas con Alzheimer. (16)

Las demandas psicológicas y sociales de los enfermos con dependencia y su desempeño en la vida diaria serán fuertes para las familias y particularmente para el cuidador primario y se observó los conflictos con otros miembros de la familia, la disminución de la autoestima y la carencia de una red de apoyo social, pueden acarrear efectos negativos en la capacidad de afrontamiento efectivo por parte del cuidador, exponiéndolos a sufrir de diversos problemas de salud lo cual repercute negativamente en la calidad de vida del paciente, del cuidador y de la familia en general.

Un adecuado abordaje clínico del funcionamiento familiar puede disminuir el impacto negativo del cuidado en el cuidador. En estudios de tipo longitudinal con cuidadores de pacientes con Alzheimer, se han encontrado altos niveles de depresión, reducción en la satisfacción en la vida e incrementos en los problemas de salud a nivel psíquico y mayor riesgo de mortalidad en los cuidadores y experimentaran tensión física y emocional con respecto a los no cuidadores. (12)

Los disturbios relacionados con el sueño se han documentado con la presencia de síntomas psicósomáticos en el cuidador con altos índices de sobrecarga. Los síntomas de depresión en el cuidador como en el paciente serán una gran problemática en su salud que se verán asociados con los niveles de dependencia del paciente, teniendo como consecuencia problemas de conducta y la falta de apoyo social. Numerosos estudios sobre la conducta del

cuidador primario y la caracterización de la enfermedad crónica advierten que las enfermedades presentaran muchos retos para el cuidador; el ejemplo más claro acerca de los cuidadores de los pacientes que presentan hemorragia subalterno-aracnoides temen efectuar el acto sexual porque creen que puede producirse una hemorragia durante el acto sexual; de la misma manera, temen dejarlos solos por miedo a que le ocurra algo grave durante la ausencia. Los esposos de los pacientes con enfermedad de Alzheimer declararon un sentimiento de desesperanza e incertidumbre; el cuidador informal tendrá obligadamente que enfrentarse a situaciones estresantes que se verán moduladas por un solo conjunto de variables y condiciones. Sobre este aspecto se encontró que los recursos que sean necesarios utilizar los cuidadores informales harán frente a la carga derivada de su rol se podrá modular la respuesta a la sobrecarga del cuidador informal. (12) (15)

2.10. Los mecanismos al afrontamiento del estrés y el apoyo social.

El apoyo social en realidad es una forma de recurso de afrontamiento que se encuentran estrechamente relacionados entre sí todos estos mecanismos.

2.10.1. El afrontamiento y el apoyo social

Considerados como mediadores de las respuestas del estrés. El sentido que median los efectos de los estresores sobre la respuesta. Encontrándose interrelacionados son dos fenómenos opuestos y notoriamente diferenciables.

2.10.2. El apoyo social como variable mediadora

Una de las variables de interrelación de las personas y entre los demás individuos que le rodean es el apoyo social, siendo una variable que tiene efectos amortiguadores del estrés y sobrecarga, disminuirá el impacto a las diversas condiciones de riesgo a las enfermedades como: los trastornos psicossomáticos, la ansiedad y la depresión. (17)

En el transcurso de su vida y hasta la muerte las personas requieren de un conjunto de interacciones particulares aptas para facilitarles diversos tipos de apoyos permitiéndoles desarrollarse en su vida demostrando un cierto nivel de calidad. Las interacciones generalmente proceden de la red social más próxima y son de tipo material e instrumental y emocional siendo estas las que se derriban de la provisión de ayuda y la solución de problemas para el afrontamiento de situaciones difíciles.

El término “apoyo social” se referirá al conjunto de recursos provistos por otras personas para proteger a las personas de los efectos patogénicos y los eventos estresantes que padezcan. El concepto multidimensional está compuesto por 3 grandes dimensiones: (17)

- 1) La integración social.
- 2) El apoyo social percibido.
- 3) El apoyo social provisto: esto es, acciones que otros realizan para proveer asistencia a un individuo determinado.

La función para comprender el efecto que se puede dar dentro del apoyo social y en la calidad de vida de los cuidadores informales siendo este el objeto de estudio se asumirá en la literatura sobre el tema y dos serán los modelos para explicar acerca de la asociación entre apoyo social y salud.

El modelo del efecto directo deduce que el apoyo social favorecerá los niveles de salud e independientemente de los niveles de estrés del individuo; por la otra parte, el modelo del efecto amortiguador el cual deduce que el apoyo social protege a los individuos de los efectos patogénicos y de los eventos estresantes estos serán modelos que resultan de conceptualizar al apoyo social como una variable antecedente o simultánea el modelo del efecto directo, o una variable interviniente en la relación estrés-enfermedad el modelo amortiguador.

El apoyo social como efecto amortiguador señala que el apoyo social influye como variable "mediadora" con la relación del estrés y la enfermedad esto ocurre en dos maneras principales. Primero el apoyo social le permitirá a la persona redefinir la situación estresante para enfrentarla mediante estrategias no estresantes que podrían producirse con la ausencia de apoyo social.

El apoyo social amortigua los efectos del estrés encontrados y evitando que el individuo defina una situación como estresante. El individuo con gran certeza establece de excesivos recursos materiales y emocionales evitando que el individuo defina como estresante lo que típicamente, otros individuos definirían en esos términos. La llamada no-definición evita que se produzca una respuesta psico-fisiológica que a su vez afecta en la salud.

Hay una gran controversia en la relación de la definición del concepto del apoyo social, que durante los últimos años se reunieron muchas evidencias que demuestran que como quiera que se defina el apoyo social este jugará y seguirá jugando como un papel muy importante (directo e indirecto) en la determinación de los niveles de salud y de gran bienestar de los cuidadores.

El apoyo social es un predictor muy significativo en la calidad de vida de los cuidadores informales la información de familiares con Alzheimer en lo que respecta a la satisfacción con la salud, las relaciones maritales, la disrupción emocional (estrés, depresión, ansiedad), auto eficacia. Particularmente, se determinara el efecto amortiguador y predictor de las condiciones de funcionamiento familiar, funcionamiento social, disminución del estrés, la depresión, función cognitiva y bienestar físico y emocional en cuidadores de pacientes: en quimioterapia, con accidente cerebrovascular, con enfermos crónicos. Con cuidadores de familiares con artritis se evidenciaron asociaciones altamente positivas entre las variables del apoyo social y varias medidas de calidad de vida. (12) (17) (16)

2.11. Perfil sociodemográfico del cuidador

El cuidador informal posee ciertas características biológicas y socioculturales como el de ser mujer, esposa, hija, hermana o nuera, tratándose de vínculos afectivos o por alguna estrecha relación con el enfermo. Los que contribuyen con el cuidado del individuo con algunos grados de dependencia o discapacidad y la ardua labor no se hace tan evidente ni es reconocida socialmente; sin embargo se evidencia el cambio de la vida familiar para lograr adaptarse a la nueva condición de vida. (1)

Estudios previos demuestran que aquellas personas que viven en comunidades rurales acceden a los servicios de apoyo de una manera más limitada que aquellas que viven en las zonas urbanas. De esta manera se deducirá que los cuidadores informales que viven en zonas rurales serán más vulnerables y los efectos serán más negativos hacia el cuidado motivo por el cual tienen menos acceso a los servicios socio sanitario y por ende los receptores del cuidado presentaran más discapacidad. Conocemos que el cuidado informal proporcionado en el medio rural, por lo general, es más frecuente que en la mayoría de las zonas urbanas; asimismo, los grandes retos asociados al proporcionar atención a los individuos con discapacidad en un entorno rural serán mayores por distintas causas como serán los impedimentos para poder acceder a servicios adecuados de transporte y las distancias de los servicios tendrá gran trayectoria serán regionales, inclusive, la enorme falta de conocimiento acerca de los servicios que se encuentran a su disposición. (11)

2.12. Calidad de vida de los cuidadores

El vocablo calidad de vida conjunto con los conceptos relacionados con el cuidado de la misma, se manifiestan a fines de la década de los 40 (1947), cuando la OMS (2001) define a la salud como el estado de bienestar físico, mental y social, más que como ausencia de la enfermedad. El término de CV se trasformó a partir de una definición conceptual, inclusive

métodos objetivos, a los cuales, con cuestionarios o instrumentos generaron escalas e índices para permitir medir las dimensiones que conformaban el estado de salud. En la actualidad, la salud de un individuo será evaluado más allá de su capacidad física para ser tomado en cuenta el contexto social y la salud mental. (18)

La responsabilidad del cuidado de un individuo que vive en una situación de enfermedad crónica conlleva que el cuidador manipule eventos vitales acerca de la calidad de vida del individuo que tiene a su cargo, dedicando gran parte de su tiempo a lo mismo; asimismo, por asumir esta clase de responsabilidad, muchas veces de una manera absoluta dejando a un lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que se verá afectada su calidad de vida. (1)

La Organización Mundial de la Salud definirá la calidad de vida como, la percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y con relación a sus objetivos, expectativas, valores e intereses. Manifiesta que la calidad de vida no será parecida al estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar. Será un concepto multidimensional que tendrá en cuenta a la percepción de parte de un individuo de variados conceptos de la vida. La calidad de vida del cuidador principal se le pretenderá comprometer a las siguientes dimensiones siendo estas, físicas, psicológicas, sociales y espirituales. (1)

2.13. Perfil del cuidador

Se denominan cuidadoras familiares (o informales) al conjunto de personas, en un 85% mujeres, que dedican una importante actividad diaria al cuidado de sujetos con dependencias o discapacidades permanentes. Suponen un colectivo cada vez más numeroso que realizan una tarea necesaria (entre un 5 y un 10% de los mayores de 65 años tienen limitaciones de autocuidado y movilidad) que, sin embargo, es poco visible y reconocida socialmente. (18)

El cuidado será más o menos prolongado dependiendo de la persona y sus circunstancias. Lo que es evidente es que por un tiempo habrá que reorganizar la vida familiar para adaptarse a la nueva situación, da igual si es por la llegada de un bebé a casa o porque el abuelo ya no tiene la movilidad que antes o por un problema de salud o discapacidad temporal o prolongada, de alguno de los miembros de la familia. (18)

2.14. La figura del cuidador/a

Los cuidadores son aquellas personas que se encargan de ayudar en las actividades de la vida diarias a personas que no pueden desempeñar estas funciones por sí mismas, y velan porque la persona en situación de dependencia reciban los cuidados necesarios que aseguren una calidad de vida adecuada. Pueden ser:

Profesionales:

El personal remunerado de los organismos de atención domiciliaria, servicios diurnos / nocturnos y residenciales.

No Profesionales:

Los cuales pueden ser familiares, amigos o allegados a la persona en situación de dependencia.

Los cambios sociales ocurridos en las últimas décadas han ocasionado el cambio de modelo de cuidados, siendo cada vez más frecuente que necesitemos de apoyos externos a la familia para poder ofrecer los cuidados necesarios que aseguren la calidad de vida no solo de la persona en situación de dependencia, sino de todo el entorno familiar. (16)

El aumento de la oferta de especializaciones en la atención a personas en situación de dependencia, ha permitido cubrir gran parte las necesidades y tareas que los propios cuidadores no profesionales de su entorno no pueden ofrecer.

Cuidar de una persona en situación de dependencia, es una tarea que no podemos definir en el tiempo, ya que en ocasiones solo se trata de un periodo de tiempo escaso, pero en otras, de largos años que afectaran lógicamente a todo el entorno del cuidador/a y sobre todo a su familia.

Por ello es necesario que las personas que se responsabilicen de los cuidados conozcan todas las herramientas de las que dispone, tanto para el cuidado de la persona en situación de dependencia, como para su propio autocuidado. (16)

2.15. El rol femenino de las cuidadoras

La elevada feminización, un 85% de los cuidadores, son cuidadoras familiares y amas de casa. Esta tarea, que supone el desempeño de un rol tradicional, merma de participación social y autonomía de las cuidadoras, relaciones interpersonales que se complican; además, se plantea el deber moral hacia los demás frente a la necesidad de gobernar la propia vida y el escaso valor social del cuidado (más trabajo, y no remunerado). (19)

Los patrones culturales tradicionales no ayudan, asignan a las mujeres el papel de proveedora principal de atención y cuidado a las personas dependientes (niños, ancianos y familiares impedidos). Sumado, a que las expectativas actuales de autosuficiencia de las familias (alta hospitalaria precoz en muchos procesos, desinstitucionalización de la enfermedad mental, conveniencia de mantener en su medio a ancianos, enfermos terminales y personas discapacitadas) siguen reforzando esta asignación desigual para hombres y mujeres. (19)

El claro género femenino de los cuidadores se corresponde con unas expectativas no escritas sobre quién debe cuidar, que aparecen en muchas sociedades, incluida la nuestra. Resulta ejemplificado el hecho de que, según esta misma fuente (IMSERSO, 2005) aunque un 59% de los cuidadores de mayores de nuestro país cree que pueden cuidar por igual hombres y mujeres, y tan sólo un 21% considera que es preferible que sean las mujeres las cuidadoras, cuando se les pregunta quiénes prefieren que les cuiden a ellos en su vejez, un 26% muestra su preferencia por una hija, frente al 5% que preferiría a un hijo, y al 14% que opta por hijos o hijas indistintamente. (20)

Mujer de mediana edad, ejemplo de cuidadora familiar además, las propias cuidadoras familiares consideran su tarea como un deber moral (90%) y en muchos casos lo realizan por iniciativa propia (59%). Muchas personas que cuidan se sienten satisfechas con su labor y piensan que eso las dignifica. (19)

No obstante, un gran número reconoce que no tiene otra alternativa y que esta actividad repercute negativamente en su calidad de vida. Pero en los últimos años las cosas parecen que van cambiando, las atenciones y cuidado de los otros se han empezado a ver como trabajo voluntario, como solidaridad intergeneracional y en los servicios sociales y de salud se reconoce el rol de cuidador y la necesidad de prestarle apoyo. Este cambio de valores tiene que ver con la emergencia de nuevas demandas de servicio de ayuda a domicilio, residencias, centros de día, etc. para apoyar o suplir una labor que antes realizaban calladamente las mujeres como algo natural y que actualmente es menos compatible con su vida laboral y social. Ha empezado a valorarse esta función cuando se hace por personas externas al domicilio bien sean cuidadores pagados o voluntariado. (19)

Hay que evitar reducir al familiar e individual, una problemática cada vez más social para la que se ha de diseñar políticas sociales que cuiden de manera integral la salud de las

personas dependientes y la salud y calidad de vida de sus cuidadoras. De igual modo, los profesionales sanitarios y sociales deben considerar la perspectiva de género al abordar el trabajo con cuidadores y cuidadoras de manera que se mitiguen las desigualdades, o al menos no se agudicen, como consecuencia del desempeño de este rol. (19)

2.16. Repercusiones en la salud del hecho de cuidar

La prestación de cuidados a un enfermo dependiente conforma una fuente de estrés crónico que puede conllevar serias consecuencias para la salud del cuidador. El calificar a una patología como incapacitante y crónica comporta, implícitamente una índole de temporalidad ilimitada que implicara directamente al cuidador informal, el que se hará cargo del enfermo de por vida o en mejores casos se combinara el cuidado con algún tipo de recurso de carácter formal que le sirva de alivio. Paciente y cuidador deben afrontar diariamente nuevas demandas sociales, físicas y psicológicas que conllevan la puesta en marcha de forma constante de recursos para poder hacer frente a las mismas, aspecto que incrementa notablemente los niveles de estrés. Desde esta perspectiva, el modelo de estrés más ampliamente utilizado en el estudio del cuidado informal y sus consecuencias sobre la salud ha sido el modelo transaccional del estrés, conceptualizado por Folkman y Lazarus (1984). Se asume en este modelo que para un determinado estímulo observado como una demanda por parte de la persona, se procesaran en marcha muchas valoraciones para determinar si el estímulo conllevara una amenaza, resulta benigno para el bienestar una evaluación primaria. Si en la respuesta compromete de una amenaza, la persona valorara los recursos de los que se encuentran a disposición para enfrentar la demanda con la evaluación secundaria. Si resulta negativa esta valoración y el individuo percibe que no dispone de los recursos necesarios de afrontamiento para enfrentar a la demanda, surgirá una situación muy estresante. Adoptaran, por tanto el papel del protagonista de todos aquellos recursos para afrontar de los que dispone la persona, tratando de jugar un

papel esencial y necesario en la percepción del cuidador que tiene del estímulo de estrés, siendo diferente en función de que el cuidador establezca de los recursos necesarios para hacerle frente o no hacerle frente. (21)

2.17. Carga del cuidador

Se definirá como una experiencia subjetiva del cuidador acerca de las demandas de atención. Es un concepto multidimensional que tiene características objetivas y subjetivas, la carga objetiva corresponderá a los cambios que deberá efectuar el cuidador en distintos ámbitos de la vida y la carga subjetiva tendrá como referencia al vínculo emocional frente a las grandes demandas de cuidar. Para dimensionar los efectos emocionales adversos que manifiesta el cuidador frente a la rutina diaria de cuidar a una persona, es decir la carga del cuidador, existen diversas pruebas, una de las más utilizadas es la Zarit Burden Interview, que considera factores emocionales, físicos, las finanzas, la actitud del cuidador hacia el receptor de los cuidados, la relación entre ellos, los comportamientos y actitudes expresadas por el receptor de cuidados, por lo que esta escala mide el riesgo de deterioro de su vida social, laboral, familiar, los problemas económicos y el sentimiento de sobrecarga en el rol de cuidar. La persona que se encuentra encargada o el cuidador de un familiar con dependencia severa enfrentará muchos momentos críticos que se relacionarán con el alto nivel de estrés de cuidar, el agotamiento, la falta de ayuda de otros miembros de la familia que en ocasiones actuarán como jueces, esto implicará la reducción del número de vínculos, la disminución de las oportunidades, la motivación conjunta con la energía para construir y sostener relaciones sociales y lo que los predispone a descubrir el Síndrome del Cuidador, más conocido en el medio de la enfermería como Cansancio en el Rol del Cuidador, será de suma importancia contar con redes de apoyo de las amistades o recursos de la sociedad y familiares. (22)

2.18. Mejorando la calidad del cuidado en el hogar

Los pacientes necesitan saber para mejorar la calidad del cuidado en el hogar, incluyendo los pasos a tomar en casa, el entender a los varios miembros del equipo de atención de la salud, cuáles son los recursos de la comunidad que están disponibles, y determinar qué tiene más sentido: una agencia de cuidado a domicilio o los empleados particulares para el cuidado en el hogar.

2.19. Modificar una casa para que sea segura

Asegurarse que la información importante esté a la mano, manejar el dinero, obtener el entrenamiento adecuado, y el saber cómo obtener los servicios necesarios, éstas son todas tareas esenciales para asegurarse una alta calidad de cuidado en el hogar.

Modificaciones a la casa Las modificaciones a la casa pueden hacer que el hogar de un ser querido esté seguro y libre de obstáculos. Aquí hay algunos consejos para asegurarse que una casa sea segura:

- Inspeccione la casa para ver que no esté resbaloso el suelo, no existan acumulación y desorden y otros riesgos de seguridad.
- Instale suficiente cantidad de extinguidores de incendio y asegúrese que estén a mano.
- Instale lamparitas de noche y barras de soporte en los baños.

Hogar Seguro.

Precauciones de seguridad en el hogar Las precauciones de seguridad en el hogar son esenciales para las personas que deambulan.

A veces la gente con demencia se puede perder o deambular por ámbitos peligrosos. Para mantener las salidas de su casa seguras se deben instalar cerraduras de alta seguridad,

cerraduras corredizas en las puertas que dan al exterior para limitar el acceso a áreas de peligro potencial.

Avíseles a los vecinos cuando un ser tiene riesgo de deambulaci3n.

2.19.1. S3ndrome del cuidador

El cuidador primario degenerara un s3ndrome que se produce por la dificultad que entraña para el cuidador al sufrir un cambio tan radical del modo de su vida y el evidenciar el desgaste producido del ser querido que va perdiendo progresivamente las facultades ps3quicas y f3sicas, observando, conforme que avanza el curso de la enfermedad y el ser el neto supervisor de las actividades del paciente al que le intenta realizar los cuidados m3s b3sicos.

Este s3ndrome presenta tres etapas muy definidas:

- La primera etapa la definiremos como la p3rdida de energ3a, el desgaste, el agotamiento y la fatiga.
- La segunda etapa ser3 la despersonalizaci3n con un cambio muy negativo en la actitud para otros individuos y podr3an ser corresponsales los mismos beneficiarios de su trabajo.
- El tercera etapa se constituir3 en las reflexiones que es el sentimiento a la falta de sentirse realizado en el 3mbito personal surgiendo una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, se ver3 reflejada la depresi3n, la baja autoestima y el aumento de la irritabilidad, el aislamiento profesional con un bajo rendimiento y escasa tolerancia hacia las tensiones con la gran p3rdida de la motivaci3n para el trabajo. (1)

2.19.2. Salud de los cuidadores primarios

El ser un cuidador primario variadas veces se ver3 relacionado con graves problemas de salud, el m3s com3n que se desencadenara ser3 el estr3s y depresi3n. El cuidar de un ser

querido que se encuentre con altos niveles de dependencia no provoca en sí los problemas si se encuentra con el apoyo necesario hacia el cuidador primario.

2.20. Consejos para reducir el estrés de cuidadores primarios

Si usted cuida a una persona dependiente o es un cuidador primario que cuidar a un ser querido. Debe efectuar estos cinco pasos para reducir el estrés:

- 1) Pedir apoyo y cuando se lo den, acéptelo. El dialogo con amigos y familiares acerca del tema de proporcionar el cuidado es sumamente importante. El tiempo para ser sociable es indispensable, conversar sobre otros temas le llevara a ser más sociable y servirá para despejarse de los problemas.
- 2) Dese un tiempo para relajarse, divertirse y alejarse del cuidado primario. Tenga presente que el necesitar de un tiempo a solas o alejado de la situación de cuidado este no implicara que usted sea un mal cuidador primario de echo tomar un tiempo del cuidado le ayuda a usted a mantenerse sano y feliz y esto ayudara a contribuir para darle un descanso a su ser querido.
- 3) Cuidarse físicamente es fundamental como dormir lo suficiente, hacer ejercicio y comer bien para mantener la energía, y el de protegerse de las enfermedades y más que todo reducir el estrés.
- 4) Llénese de conocimientos lo más posible sobre la enfermedad de su ser querido. El tener más información sobre la enfermedad le ayuda a manejar mejor los cuidados que son necesarios de su ser querido, porque se encontrara más consciente de lo que ocurre en la enfermedad y el por qué ocurre en la enfermedad.
- 5) Un centro de atención de día para adultos le dará la oportunidad a su ser querido para convivir con gente de su misma edad Aproveche de la atención de relevo lo más posible que le proporcionara de un descanso de los deberes del ser un cuidador primario. El

individuo querido puede asistir a un centro de atención que le propiciaran de actividades durante todo el día. Usted puede solicitar a sus amistades y amigos que visiten a su ser querido en cuanto usted toma su merecido descanso fuera del hogar. La atención de relevo se puede usar por unos cuantos días que permitirá al cuidador primario que visite a otros familiares o que se tenga unas breves vacaciones para su salud. Los cuidadores primarios sienten estrés muchas veces y por ende descuidan su propia salud para propiciar de sus cuidados a un ser querido por lo que se derribara en enfermedades, la falta de sueño, la ansiedad, el aislamiento, niveles altos de estrés, depresión, alcoholismo e incluso el uso excesivo de drogas. Los cuidadores primarios a raíz de esto aprenden destrezas del cómo enfrentar este tipo de situación sumamente estresante y por ende tienden a sentir menos estrés. Las personas que tienen familiares y amistades que les contribuyen con las visitas y les proporcionan de ayuda se sienten con menos aislamiento, ansiedad y depresión.

2.21. Marco legal y jurídico

2.22. Marco legal de la discapacidad.

Hacia la realización de esta investigación fue necesario comprender el marco legal que nos brindara de la ayuda necesaria para referir los respectivos artículos con lo que se refiere a los cuidadores y la discapacidades refiriéndonos con la Constitución de la República del Ecuador, El Plan del Buen Vivir, Ley Orgánica de Discapacidades, para retomar las decisiones que contribuirán y sustentaran a este proyecto: (23)

2.23. Constitución de la república del Ecuador 2008

Sección Sexta.

Personas con discapacidad

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

Art. 47, Inciso 2.- La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.

Art. 49.- Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención. (23)

2.24. Ley orgánica de discapacidades

Artículo 1.- Objeto:

Esta Ley tiene por objeto asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. (23)

Artículo 2.- Ámbito:

La ley ampara a las personas con discapacidad ecuatorianas o extranjeras que se encuentren en el territorio ecuatoriano; así como, a las y los ecuatorianos en el exterior; sus parientes dentro del cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, su cónyuge, pareja en unión de hecho y/o representante legal y las personas jurídicas públicas, semipúblicas y

privadas sin fines de lucro, dedicadas a la atención, protección y cuidado de las personas con discapacidad.

Artículo 4.- Principios y Fines

(Incisos 9). La protección de niñas, niños y adolescentes con discapacidad: se garantiza el respeto de la evolución de las facultades de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad; y, 10. Atención prioritaria: en los planes y programas de la vida en común se les dará a las personas con discapacidad atención especializada y espacios preferenciales, que respondan a sus necesidades particulares o de grupo.

2.25. Plan del buen vivir

El Buen Vivir se planifica, no se improvisa. El Buen Vivir es la forma de vida que permite la felicidad y la permanencia de la diversidad cultural y ambiental; es armonía, igualdad, equidad y solidaridad. No es buscar la opulencia ni el crecimiento económico infinito. (23)

Objetivo 3. Mejorar la calidad de vida de la población

En el objetivo número 3 acerca de La calidad de vida empieza por el ejercicio pleno de los derechos del Buen Vivir: alimentación, agua, educación, salud, y vivienda, como prerrequisito para lograr las condiciones y el fortalecimiento de capacidades y potencialidades individuales y sociales.

Para le elaboración de este proyecto se sustenta en la Constitución de la República del Ecuador (2008), en donde establece las leyes y normas que ayudara a establecer las oportunidades y la integración social de las personas con discapacidad; como también las ayudas técnicas para la rehabilitación de cada uno de los niños con discapacidad. (23)

Así como también las personas o familiares que cuiden de los niños con discapacidad recibirán capacitación adecuada para una mejor calidad de vida.

Como también en la ley orgánica de discapacidades garantiza la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad; también ampara a los niños ecuatorianos como extranjeros con discapacidad garantizando el respeto, a su identidad atendiendo todas sus necesidades particulares.

El plan del Buen Vivir nos garantiza una mejor calidad de vida para los niños y niñas con discapacidad como: armonía, solidaridad, igualdad y equidad, así también de los derechos de cada uno de las personas con discapacidad como agua, educación, salud y vivienda. (23)

CAPÍTULO III

3. METODOLOGÍA

3.1. Tipo de investigación.

La investigación es de tipo descriptiva ya que se delinea los hechos para analizar las características de los cuidadores informales de las personas con discapacidad física, caracterizando a los cuidadores de las personas con discapacidad; en este tipo de estudio no se formulan hipótesis, sin embargo, es obvia la presencia de variables. (24)

Se considera a la investigación como un modelo de enfoque mixto **cualitativo** porque se observó las cualidades y sus características de dichos cuidadores y **cuantitativo** ya que cuenta con información numérica a través de la aplicación de instrumentos que permitirán realizar una medición y análisis a los sujetos de estudio. (25)

3.2. Diseño de la investigación.

EL presente estudio el diseño que tome como referencia es de tipo **no experimental** porque las variables no serán manipuladas tiene como propósito en precisar las diferencias, semejanzas existentes en los grupos de los cuidadores informales. (26) Y de **Corte transversal** por efectuarse la recolección de datos necesarios para el preciso análisis siendo este de suma importancia para realizarlo en un solo periodo con el instrumento o la encuesta ICUB 97 evaluamos mediante el dialogo una sola vez y este fue de suma utilidad para obtener la información requerida. (27)

3.3. Población y muestra

3.3.1. Población:

La población de esta investigación fue de 41 cuidadores informales los cuales fueron sometidos a un largo estudio diagnóstico en las Parroquias de Cusin Pamba, Araque, Abatag, Casco Valenzuela, Cochaloma, Gualabi, El Topo, Angla, Loma Kunga, Ugsha y fueron censadas satisfactoriamente

3.3.2. Muestra:

La muestra que se tomó en este estudio fue de 30 cuidadores informales después de aplicar los criterios de inclusión, exclusión, salida, siendo estos los pertenecientes a la comunidad de San Pablo.

3.4. Criterios de inclusión

- Cuidador informal de una persona con discapacidad.
- Cuidador informal que pertenezca a las comunidades que forman parte del estudio.
- Cuidadores informales que tengan la predisposición de participar en el estudio.

3.5. Criterios de exclusión

- Cuidadores que tengan bajo su responsabilidad a personas con discapacidad que no sea física.
- Personas que no colaboren con la investigación.
- No cumplir con criterios de inclusión.

3.6. Criterios de salida:

- Personas que no se encuentren o cambien de domicilio.

- Personas fallecidas.
- Cuidadores que no quieran participar con el estudio.

3.7. Identificación de las variables

3.7.1. Variables Dependientes o Caracterización.

Edad

Genero

Nivel de estudio

Relación o Parentesco

3.7.2. Variables Independientes o de interés.

Tiempo

Horas

Días a la semana

Actividades primarias diarias

Repercusiones principales

3.7.3. Operacionalización de variables:

3.7.4. Variables independiente o variables de caracterización.

VARIABLE	CLASIFICACIÓN	DIMENSIONES	ESCALA	DEFINICIÓN OPERACIONAL
Edad	Cuantitativa Discreta	Años	<ul style="list-style-type: none"> - Menos de 20 años - De 21 a 30 años - De 31 a 40 años - De 41 a 50 años - De 51 a 60 años - Mayor de 60 años 	Verificar en que edades se encuentran los cuidadores informales de la persona con discapacidad.
Genero	Cuantitativa Nominal Politónica	Sexo	<ul style="list-style-type: none"> - Masculino - Femenino 	Distinguir cual es el género principal que se encarga en proporcionar los cuidados.
Nivel de estudio	Cuantitativa Nominal Politónica	Educación	<ul style="list-style-type: none"> - Primaria - Secundaria - Otro(analfabeto) 	Determinar qué clase de instrucción presenta el cuidador.
Relación o Parentesco	Cuantitativa Nominal Politónica	Familiaridad	<ul style="list-style-type: none"> - Amigo - Conyugue - Hermano/a - Hijo/a - Otro - Padre/madre 	Determinar si hay alguna relación y parentesco sea este sanguíneo, sentimental, obligatorio, por compasión, etc. Para ser el que brinde los cuidados necesarios.

3.7.5. Variables dependiente o variables de interés.

VARIABLE	CLASIFICACIÓN	DIMENSIONES	ESCALA	DEFINICIÓN OPERACIONAL
Tiempo	Cuantitativa Nominal Politónica	Años	<ul style="list-style-type: none"> – De 1 a 2 años – De 2 a 5 años – Más de 2 años 	Verificar el tiempo que cuida a la persona con discapacidad física.
Horas	Cuantitativa Nominal Politónica	Minutos	<ul style="list-style-type: none"> – De 1 a 4 horas – De 11 a 15 horas – De 16 a 24 horas – De 5 a 10 horas 	Determinar cuántas horas específicas requiere de los cuidados personales.
Semanas	Cuantitativa Nominal Polifónica	Días	<ul style="list-style-type: none"> – De 3 a 5 días a la semana – De 6 a 7 días a la semana 	Cuántos días es necesario a la semana de los cuidados a las personas con discapacidad física.
Actividades diarias primarias	Cuantitativa Nominal Politónica	Apoyo, Asepsia, Comunicación, Evitar Peligros, Recreación.	<ul style="list-style-type: none"> – Le compra los alimentos. – Le cocina los alimentos. – Le da la comida. – Le vigila en sus horas de descanso. 	Identificar si es necesario el apoyo del cuidador para que realicen de variadas actividades diarias.

			<ul style="list-style-type: none"> - Le ayuda a escoger la ropa y el calzado adecuados. - Lo viste y lo desnuda. - Le vigila la temperatura corporal. - Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. - Le corta las uñas de los pies. - Le previene las lesiones de la piel. - Adecua condiciones del hogar. - Lo vigila para que no se accidente. - Supervisa la autoadministración de medicamentos. - Le hace compañía. - Es el depositario de las inquietudes del enfermo. - Le facilita poder vivir según sus valores y creencias. - Le ayuda a distribuirse su tiempo. - Le administra sus recursos materiales. - Toma decisiones por el enfermo. - Le acompaña a pasear. 	<p>Conocer todos los aspectos de aseo del cuidador hacia la persona con discapacidad con sus debidas precauciones en el diario vivir.</p>
--	--	--	---	---

			<ul style="list-style-type: none"> - Le proporciona entretenimiento. - Le facilita poder realizar sus aficiones. 	
<p>Movimiento y actividad física, laboral, emocional.</p>	<p>Cuantitativa Nominal Politónica</p>	<p>Alteraciones física, emocionales, laborales.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Se le hincha los pies/piernas. - Tiene dolor de espalda. - Toma analgésicos para el dolor. - Esta más cansado. - Se nota irritado. - Se siente impotente. - Se siente ansioso. - Está deprimido. - Ha abandonado su trabajo. - Se ha alterado su vida familiar. - Se ha reducido su economía. - Tiene menos tiempo libre. - Necesita conocimiento y o habilidades para cuidar. - Tiene dificultades para satisfacer su necesidad de aprender. 	<p>Comprobar la presencia de alguna clase de dolencia física por la falta de ergonomía postural por sobreesfuerzo.</p> <p>Conocer si necesitan de conocimientos para cuidar a una persona con discapacidad.</p>

3.8. Métodos de investigación:

3.8.1. Métodos teóricos:

3.8.2. Revisión bibliográfica:

El método de **revisión bibliográfica** contribuyó en la búsqueda de mi estudio acerca de los cuidadores informales, para procesar, redactar la información específica se realizó la averiguación en el 2014 finalizando en el 2015. Se utilizó directamente al acceso de varias fuentes investigativas como Internet partiendo de revistas, libros, artículos, deduciendo acerca de mi estudio se fue más a fondo con estudios ya validados. (28)

3.8.3. Análisis de contenido:

La aplicación de este método me permitió conocer la información necesaria acerca de las características de los cuidadores informales con los rasgos para delinear, contemplar, la estimación de los resultados. (29)

3.8.4. Métodos inductivo-deductivo:

En la investigación el método **deductivo- inductivo** tuvo como función analizar ejemplos claros como es el cuidador informal para poder interpretar universalmente la cruda verdad de lo que padecen en la comunidad de San Pablo y de esta manera con gran transparencia se obtendrán conclusiones verídicas y particulares. (29)

3.9. Métodos analítico-sintético:

Este método **analítico-sintético** fue muy útil para llevar a cabo los trabajos de investigación ya que consiste en analizar y sintetizar la información recopilada de los

cuidadores informales y permite llevar a cabo las ideas para estructurarlas son métodos que se complementan entre sí. (29)

3.10. Métodos empíricos:

3.10.1. La encuesta:

La encuesta más aplicable para este estudio acerca de los cuidadores informales de personas con discapacidad en las parroquias de Cusin Pamba, Araque, Abatag, Casco Valenzuela, Cochaloma, Gualabi, El Topo, Angla, Loma Kunga, Ugsha del cantón Otavalo provincia de Imbabura y para que esta investigación sea de alta índole, el instrumento que se utilizó fue un cuestionario denominado “ICUB97” este temario se encuentra constando con dos partes la primera será la que evalúa los cuidados prestados por el cuidador y la segunda parte evalúa las repercusiones del cuidar. Observando rigurosamente sus características para recolectar la información necesaria y así de la siguiente manera proceder a tabularla y pueda ser previamente graficada para proceder a analizarla. Se explicó a los cuidadores acerca del censo que se iba a realizar en las parroquias con su autorización, teniendo una base de datos propia en la que enlistaban todas las personas con discapacidad conjunto con su cuidador para poder caracterizarlos.

Se aplicó la encuesta que se encontró validada por la Universidad Técnica del Norte “ICUB97” compuesta por 18 interrogantes mismas las que se constituyeron con preguntas de opción múltiple, de responder con un (SI) o (NO), son preguntas rigurosas claras, concisas, directas, dirigidas hacia el cuidador para reunir datos fundamentales como son sociodemográficos, tiempo, actividades que realiza y las repercusiones, etc.

Aplicamos el sistema operativo ODK COLLECT para la recolección de los datos y dar un giro trascendental en la tecnología. Para la recolección de datos se requirió de un dispositivo

móvil con un sistema operativo Android. Que a través de Google Play se procedió a descargar la aplicación ODK COLLECT. Una vez que la aplicación fue instalada se pueden cargar uno o varios formularios de los creados anteriormente para el procesamiento de la toma de datos ya que no es necesario disponer de conexión a internet para realizar la encuesta, ya que los datos se quedan almacenados en el dispositivo. Esto nos permitió desplazarnos a los diferentes puntos de investigación necesarios para la recopilación de la información y se procedió a completar los formularios una vez de vuelta a la oficina con los datos recopilados se procede a enviar los datos recolectados para ser procesados. Los formularios no requieren ser completados en un solo tiempo y de forma continua ya que quedan almacenados sin ser estos completados en el dispositivo y pueden ser complementados en cualquier otro momento para culminar con la recolección de datos. (30)

Con el programa ODK COLLET fue utilizado para la facilidad de recopilar datos al encuestador de una manera más propia y rápida en su momento, y así de una u otra manera no se realicen otras tareas como por ejemplo llevar en hojas y tener que transcribir para realizar tabulaciones que es más trabajoso de esta manera con la tecnología presente ha facilitado la rápida recolección de daros.

3.10.2. Métodos estadísticos:

En la exploración se utilizaron los programas Microsoft Excel y Word para realizar tabulaciones y gráficos con los datos que se recolectaron se adaptó al procedimiento adecuado para aplicar al programa IBM SPSS statistics 23.0 me permitió analizar y sistematizar la información en dicho software.

3.11. Validación y confiabilidad

En esta investigación se empleó el instrumento denominado ICUB97 que está basado en las 14 necesidades, fundamentándose en el modelo de Enfermería de (VIRGINIA HENDERSON) que se encarga del evaluó de las necesidades de cuidados que brinda el cuidador y las repercusiones del cuidador en su calidad de vida y de la misma manera se verá afectada su salud y se encuentra validado por Úbeda en el 2009.

Este instrumento muy primordial se ha valorado su contenido y constructo para proceder a una evaluación mediante el cálculo de Coeficiente Alfa de Cronbach y los valores que se obtuvieron en fiabilidad interna del cuestionario dictaron que para la primera parte el 0,82 será para evaluar los cuidados que presta el cuidador y consecutivo que el 0,82 como la segunda parte evaluara las repercusiones en la calidad de vida del cuidador.

En la dimensión del cuestionario que se realizó para obtener datos para el estudio acerca de los cuidadores es bidimensional y con sus debidos ítems presentes que son de 90.

CAPÍTULO IV

4. RESULTADOS

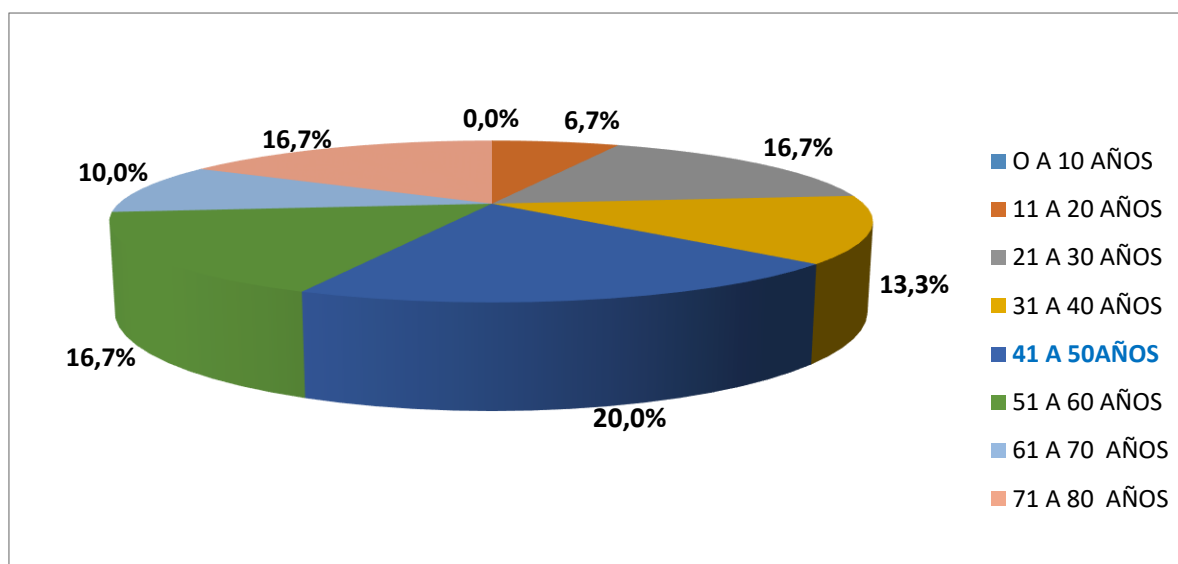
4.1. Análisis e interpretación de resultados

Tabla N° 1 Distribución de los cuidadores según la Edad.

RANGOS DE EDADES	FRECUENCIA ABSOLUTA	FRECUENCIA RELATIVA
0 A 10 AÑOS	0	0,0%
11 A 20 AÑOS	2	6,7%
21 A 30 AÑOS	5	16,7%
31 A 40 AÑOS	4	13,3%
41 A 50AÑOS	6	20,0%
51 A 60 AÑOS	5	16,7%
61 A 70 AÑOS	3	10,0%
71 A 80 AÑOS	5	16,7%
Total	30	100,0%

Fuente: Encuesta estructurada.

Gráfico N° 1 Distribución de los cuidadores según la Edad.



Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.

Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa

En el presente estudio se evidenció que el 20% de los cuidadores de personas con discapacidad se encuentran en las edades de 41 a 50 años, mientras que el 6,7% son cuidadores en las edades de 11 a 20 años.

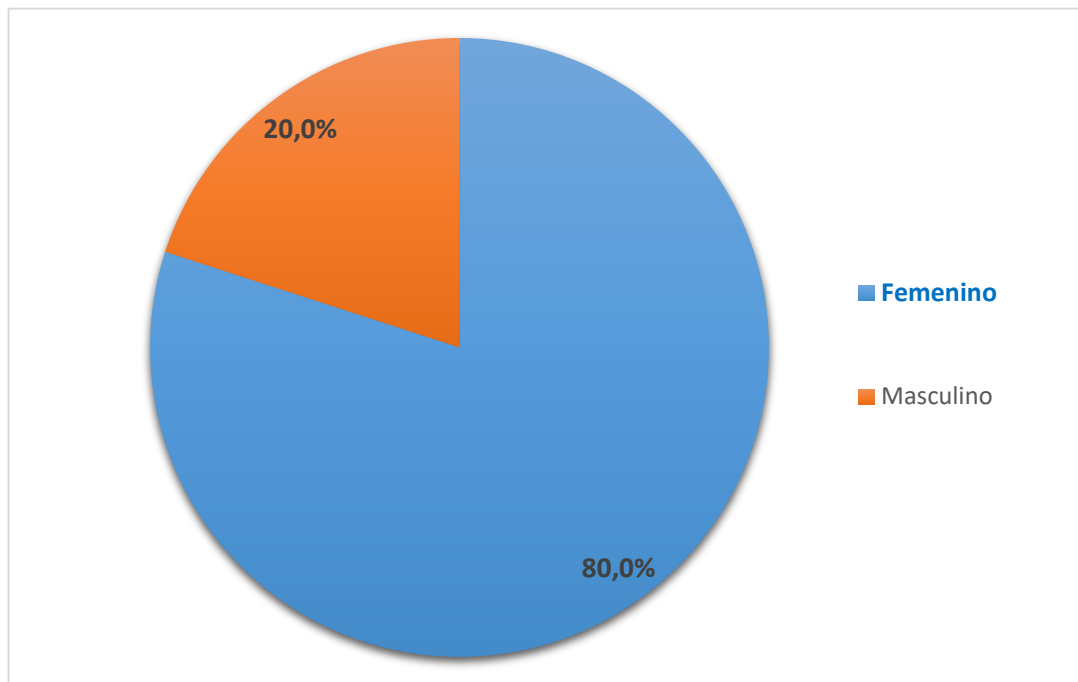
Tabla N° 2 Distribución de los cuidadores según el Género.

GENERO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Femenino	24	80,0%
Masculino	6	20,0%
Total	30	100,0%

Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.

Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

Gráfico N° 2 Distribución de los cuidadores según el Género.



Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.

Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

El género femenino fue y seguirá siendo el cuidador principal directo de la persona con discapacidad con un 80,0 % se presentó en el estudio, el género masculino presente con un 20,0 % menos relevante.

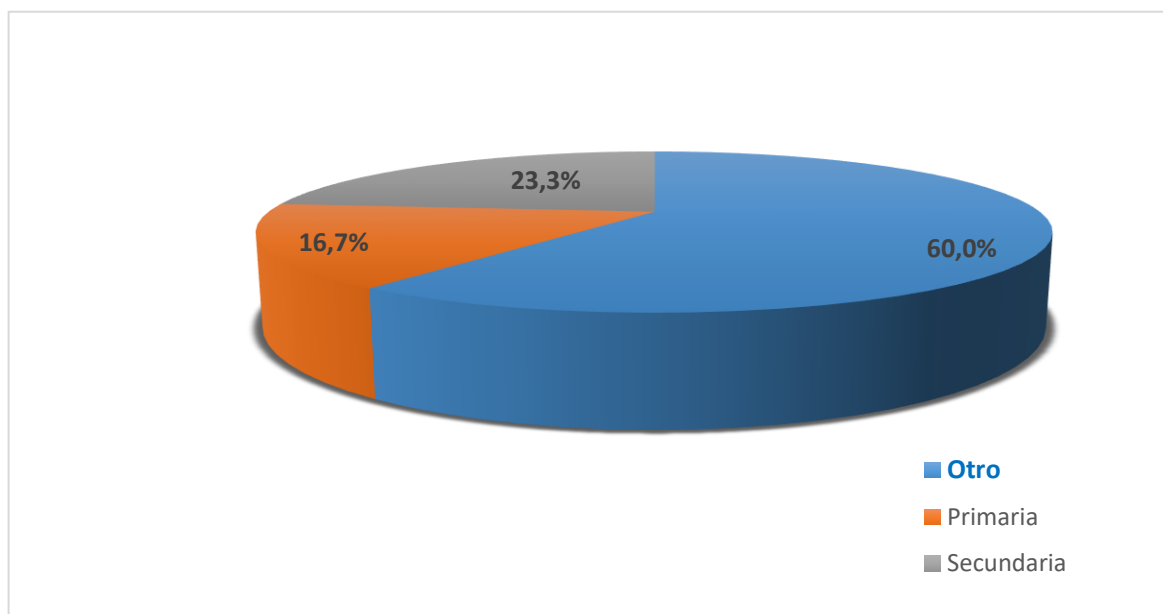
Tabla N° 3 Distribución de los cuidadores según el Nivel de Estudio.

NIVEL DE ESTUDIO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Otro	18	60,0%
Primaria	5	16,7%
Secundaria	7	23,3%
Total	30	100,0%

Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.

Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

Gráfico N° 3 Distribución de los cuidadores según el Nivel de Estudio.



Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.

Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

En el gráfico número 3 se evidenció que el 60,0 % de la población de San Pablo constaron sin ningún nivel de estudio, presentándose un grado de analfabetismo.

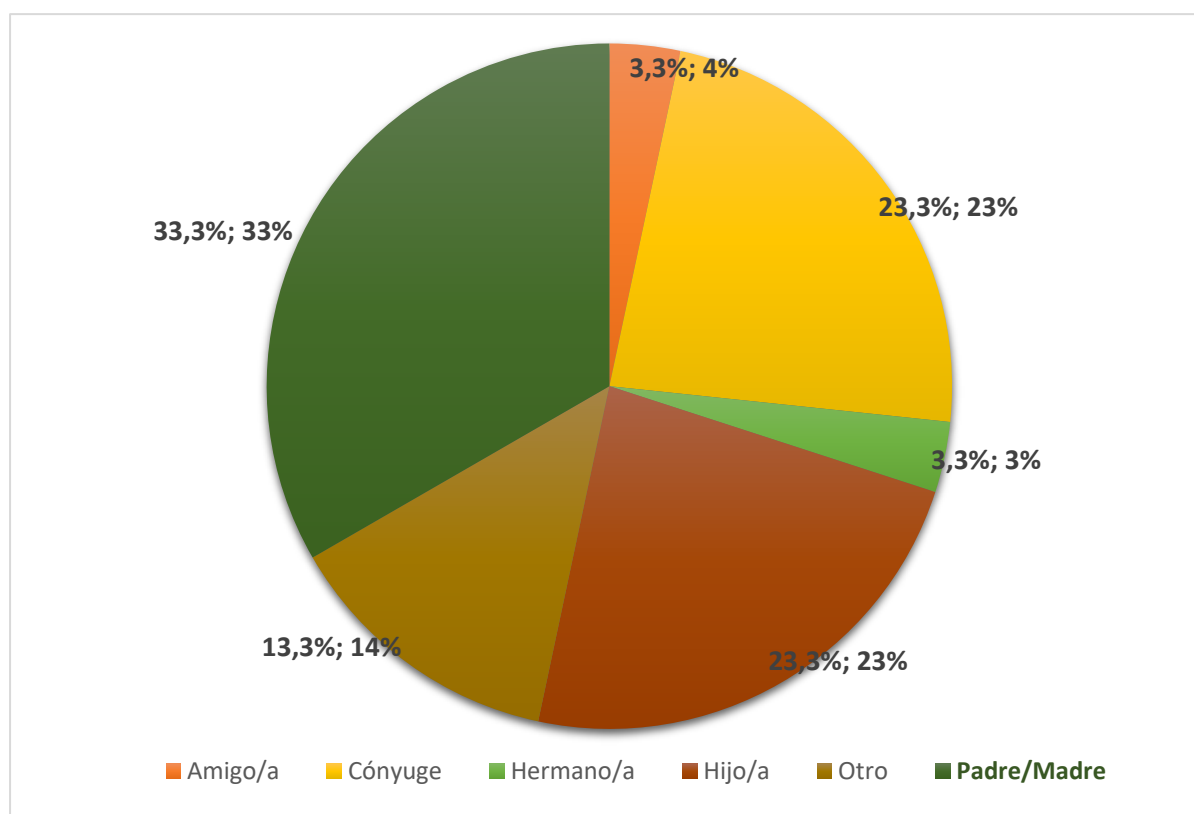
Tabla N° 4 Distribución de los cuidadores según Relación o Parentesco.

RELACION O PARENTESCO DE LA PERSONA QUE CUIDA		
	Frecuencia	Porcentaje
Amigo/a	1	3,3%
Cónyuge	7	23,3%
Hermano/a	1	3,3%
Hijo/a	7	23,3%
Otro	4	13,3%
Padre/Madre	10	33,3%
Total	30	100,0%

Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.

Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

Gráfico N° 4 Distribución de los cuidadores según la relación o parentesco



Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.

Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

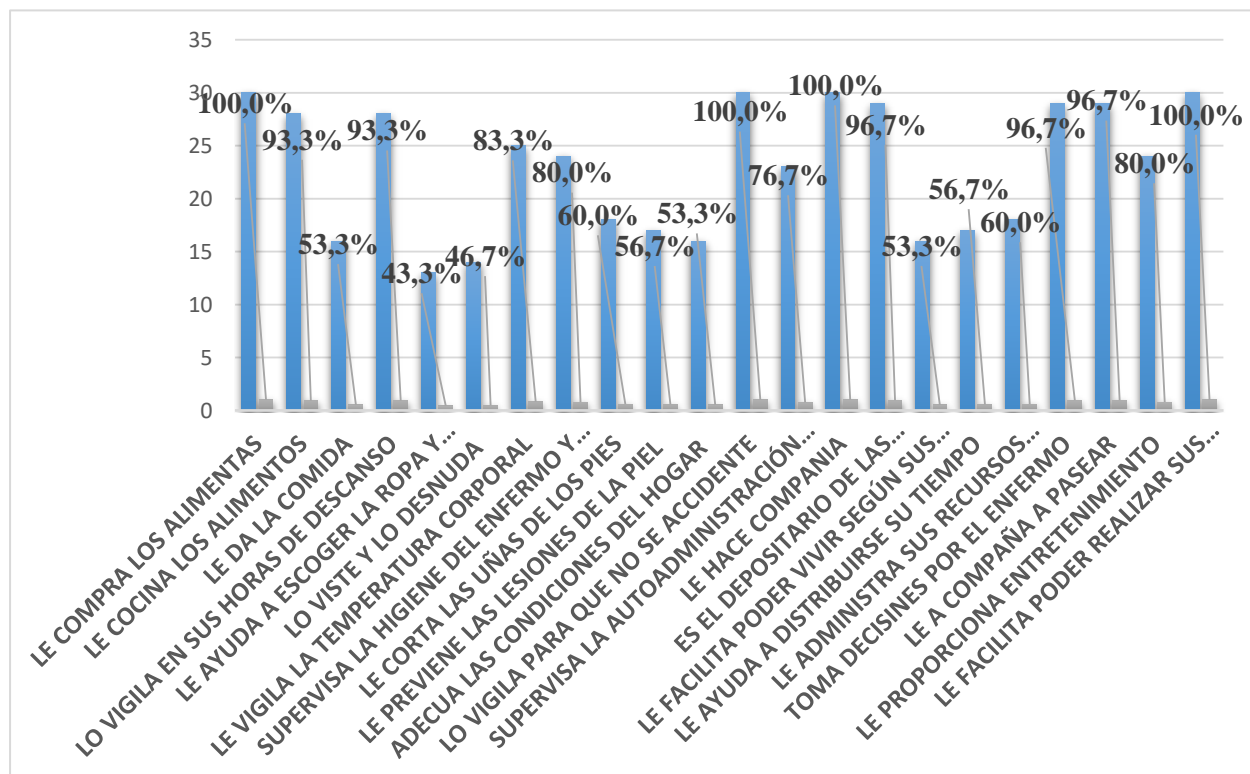
En relación a la relación o parentesco se evidenció que 33,3 % fue la madre o el padre como cuidador informal. Y con un 3,3% que se presentó con hermano/hermana y Amigo/Amiga al cuidando a la persona con dependiente.

Tabla N° 5 Distribución de los cuidadores según las actividades diarias principales en los cuidados.

CUIDADOS PRINCIPALES DEL CUIDADOR	FRECUENCIA	(%)
LE COMPRA LOS ALIMENTAS	30	100,0%
LE COCINA LOS ALIMENTOS	28	93,3%
LE DA LA COMIDA	16	53,3%
LO VIGILA EN SUS HORAS DE DESCANSO	28	93,3%
LE AYUDA A ESCOGER LA ROPA Y CALZADO ADECUADOS	13	43,3%
LO VISTE Y LO DESNUDA	14	46,7%
LE VIGILA LA TEMPERATURA CORPORAL	25	83,3%
SUPERVISA LA HIGIENE DEL ENFERMO Y DEL HOGAR	24	80,0%
LE CORTA LAS UÑAS DE LOS PIES	18	60,0%
LE PREVIENE LAS LESIONES DE LA PIEL	17	56,7%
ADECUA LAS CONDICIONES DEL HOGAR	16	53,3%
LO VIGILA PARA QUE NO SE ACCIDENTE	30	100,0%
SUPERVISA LA AUTOADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS	23	76,7%
LE HACE COMPANIA	30	100,0%
ES EL DEPOSITARIO DE LAS INQUIETUDES DEL ENFERMO	29	96,7%
LE FACILITA PODER VIVIR SEGÚN SUS CREENCIAS Y VALORES	16	53,3%
LE AYUDA A DISTRIBUIRSE SU TIEMPO	17	56,7%
LE ADMINISTRA SUS RECURSOS MATERIALES	18	60,0%
TOMA DECISIONES POR EL ENFERMO	29	96,7%
LE A COMPAÑA A PASEAR	29	96,7%
LE PROPORCIONA ENTRETENIMIENTO	24	80,0%
LE FACILITA PODER REALIZAR SUS AFICIONES	30	100,0%

Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.
Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

Gráfico N° 5 Distribución de los cuidadores según las actividades diarias principales en los cuidados.



Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.
Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

Los cuidadores de una persona dependiente requirieron de variadas actividades que cumplieron en la vida diaria las más principales fueron el 100%,le compra los alimentos, el 93,3% dijo que le cocina los alimentos, le da la comida un 53,3%,lo vigila en sus horas de descansó 93,3%,le ayuda escoger la ropa y el calzado adecuado 43,3%, Lo viste y lo desnuda 46,7%, le vigila la temperatura corporal 83.3%, supervisa la higiene del enfermo y del hogar 80,0%, le corta las uñas de los pies 60,0%,le previene lesiones de la piel 56,adecua condiciones del hogar 53,3%,lo vigila para que no se accidente 100%,supervisa la automedicación de medicamentos 76,7%,le hace compañía 100%,el depositario de las inquietudes del enfermo 96,7%, le facilita vivir según sus creencias y valores 53,3%,le ayuda a distribuirse su tiempo 56,7%, le administra sus recursos materiales 60,0%, toma decisiones por el enfermo 96,7%, le acompaña a pasear 96,7%, le proporciona entretenimiento 80,0%, le faculta poder realizar sus aficiones100%.

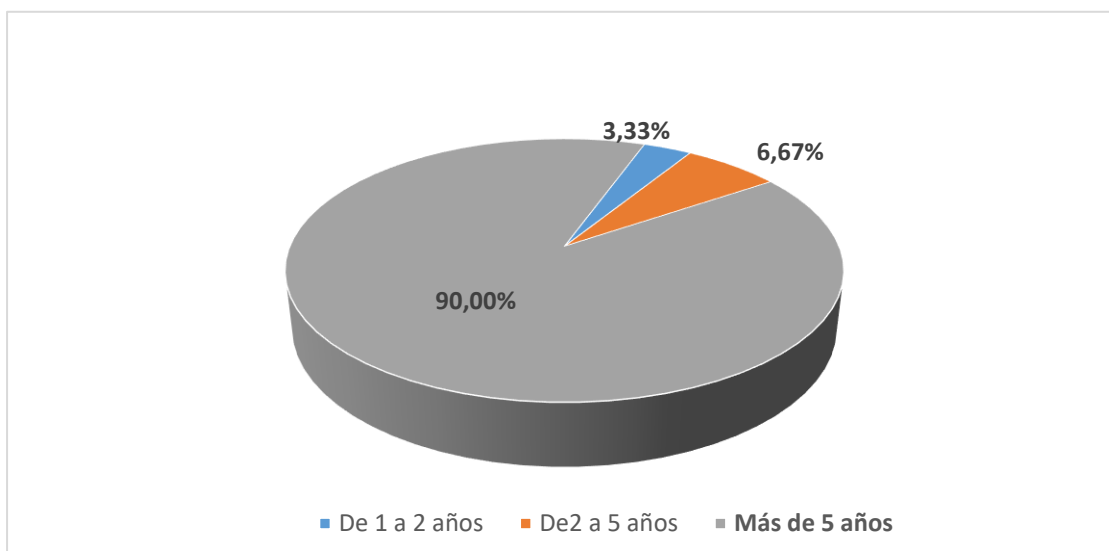
Tabla N° 6 Distribución de los cuidadores según Tiempo que llevan cuidando a la persona con discapacidad.

TIEMPO QUE LLEVA CUIDANDO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD		
	Frecuencia absoluta	Frecuencia Relativa
De 1 a 2 años	1	3,3%
De 2 a 5 años	2	6,7%
Más de 5 años	27	90,0%
Total	30	100,0%

Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.

Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

Gráfico N° 6 Distribución de los cuidadores según Tiempo que llevan cuidando a la persona con discapacidad.



Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.

Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

En la presente investigación se observó que un 90% los cuidadores prestan sus servicios por más de 5 años, el cuidado es parte primordial que requiere del tiempo fijo de horarios predispuestos a cumplir y con un 3,3% un cuidador que presta los servicios de 1 a 2 años.

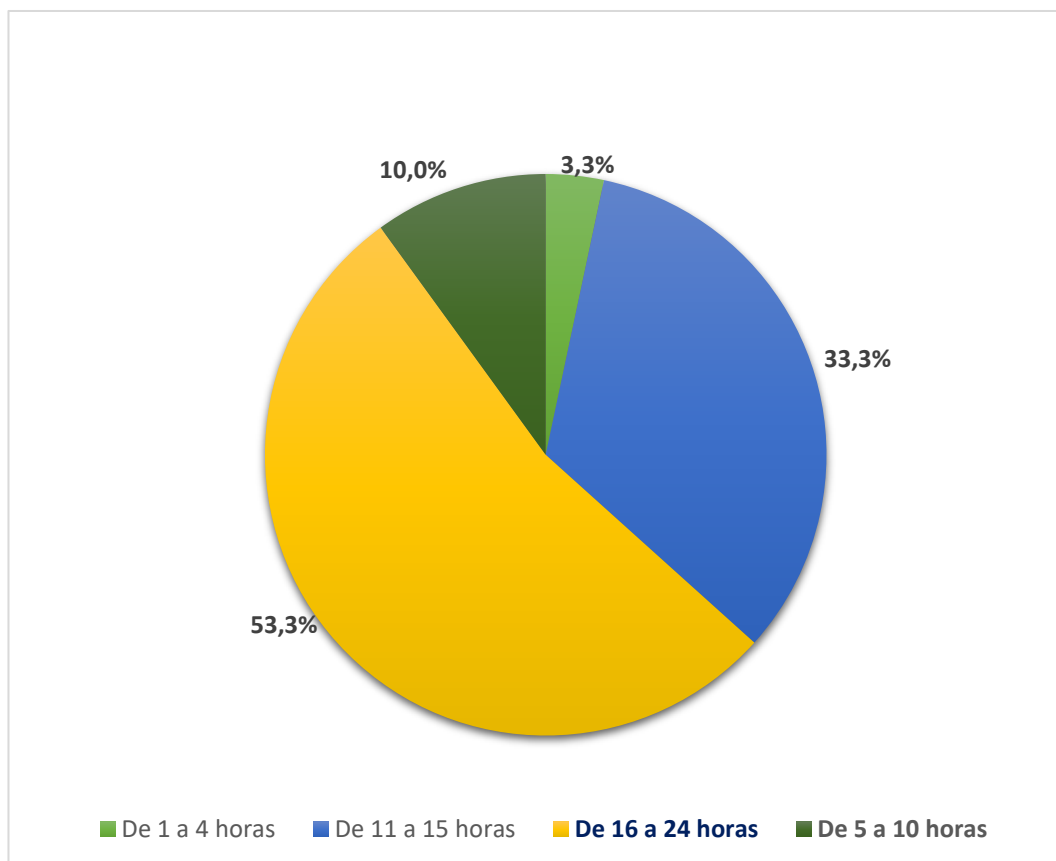
Tabla N° 7 Distribución de los cuidadores según la Horas diarias dedicadas al cuidado.

HORAS DIARIAS DEDICA AL CUIDADO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD		
	Frecuencia absoluta	Frecuencia Relativa
De 1 a 4 horas	1	3,3%
De 11 a 15 horas	10	33,3%
De 16 a 24 horas	16	53,3%
De 5 a 10 horas	3	10,0%
Total	30	100,0%

Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.

Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

Gráfico N° 7 Distribución de los cuidadores según la Horas diarias dedicadas al cuidado.



Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.

Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

El 53,3% requieren de 16 a 24 horas del tiempo dedicado al cuidado, y con un 3.3 % necesitan de 1 a 4 horas para cuidar a la persona dependiente.

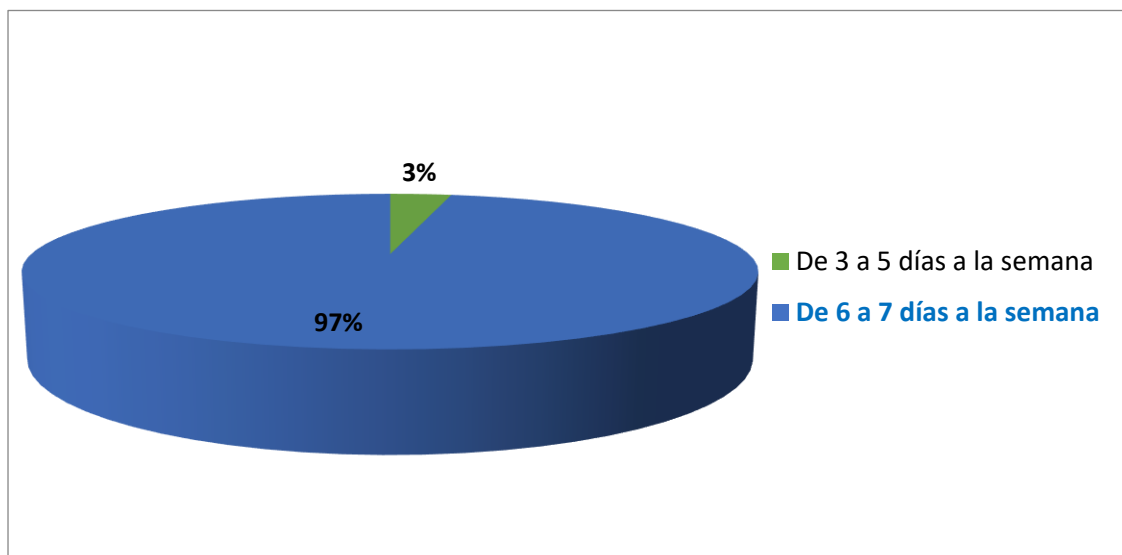
Tabla N° 8 Distribución de los cuidadores según los Días a la semana que dedica al cuidado.

DIAS A LA SEMANA QUE CUIDA A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD		
	Frecuencia absoluta	Frecuencia Relativa
De 3 a 5 días a la semana	1	3,3%
De 6 a 7 días a la semana	29	96,7%
Total	30	100,0%

Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.

Elaborado por: Ana Karen Chuqitarco Quinatoa.

Gráfico N° 8 Distribución de los cuidadores según los Días a la semana que dedica al cuidado.



Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.

Elaborado por: Ana Karen Chuqitarco Quinatoa.

El cuidador necesita de días a la semana o toda la semana para cuidar a una persona dependiente el 96,7% requirieren de 6 a 7 días de la semana para cuidar y el 3,3 % requieren de 3 a 5 días a la semana para brindar de sus cuidados.

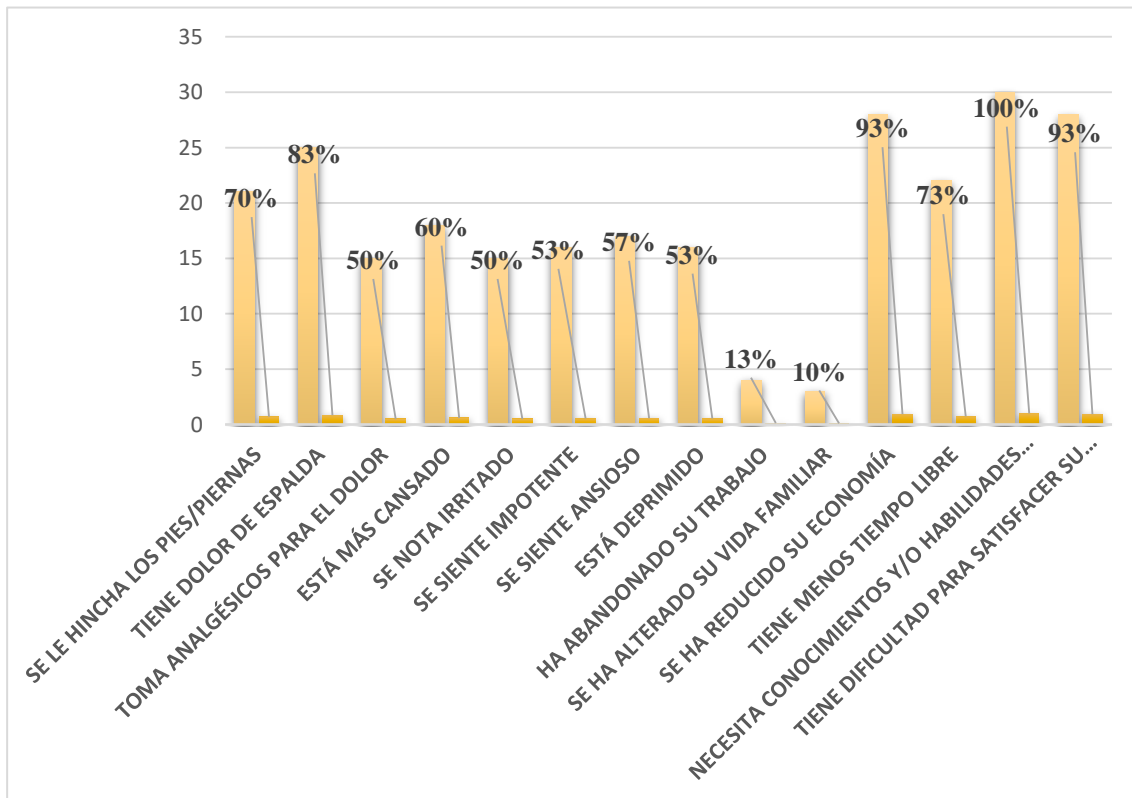
Tabla N° 9 Distribución de los cuidadores según las principales Repercusiones que dedica al cuidado.

.REPERCUSIONES DE CUIDAR	FRECUENCIA	%
SE LE HINCHA LOS PIES/PIERNAS	21	70%
TIENE DOLOR DE ESPALDA	25	83%
TOMA ANALGÉSICOS PARA EL DOLOR	15	50%
ESTÁ MÁS CANSADO	18	60%
SE NOTA IRRITADO	15	50%
SE SIENTE IMPOTENTE	16	53%
SE SIENTE ANSIOSO	17	57%
ESTÁ DEPRIMIDO	16	53%
HA ABANDONADO SU TRABAJO	4	13%
SE HA ALTERADO SU VIDA FAMILIAR	3	10%
SE HA REDUCIDO SU ECONOMÍA	28	93%
TIENE MENOS TIEMPO LIBRE	22	73%
NECESITA CONOCIMIENTOS Y/O HABILIDADES PARA CUIDAR	30	100%
TIENE DIFICULTAD PARA SATISFACER SU NECESIDAD DE APRENDER	28	93%

Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.

Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

Gráfico N° 9 Distribución de los cuidadores según las principales repercusiones que dedica al cuidado.



Fuente: Encuesta estructurada, investigación 2016.
Elaborado por: Ana Karen Chuquitarco Quinatoa.

Dentro de las repercusiones que se vieron presentes en el cuidador de la persona dependiente evidentes las repercusiones físicas las cuales se presentaron con se le hincha los pies y piernas 70%, el 83% presenta dolor de espalda y toma analgésicos para el dolor 50%, encontrándose más cansado un 60%, el 50%, en las repercusiones emocionales se observó que el 50% se nota irritado, el 53,3% se siente impotente, se siente ansioso el 57%, encontrándose deprimido el 53%, en las repercusiones socioeconómicas el cuidador a abandonado su trabajo 13%, el 10% se ha alterado su vida familiar, el 93% ha reducido su economía, el 73% tienen menos tiempo libre, el cuidador necesita de conocimientos de y/o habilidades para cuidar 100%, el 93% tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender.

4.2. Discusión de los resultados:

En cuanto a los resultados obtenidos en el presente trabajo de investigación, se puede evidenciar que en lo referente a la edad de la población estudiada de la parroquia de San Pablo, el 20% de la población, se encuentra en las edades comprendidas entre 41 a 50 años, en igualdad que el estudio realizado en la parroquia de Eugenio Espejo, Cantón Otavalo provincia Imbabura 2015 que indica que la población se encuentra en las edades comprendidas de 41 a 50 años con un 25%. (31)

En la distribución de la población según la edad, se percibe un marcado predominio del género femenino en un 80 %, a comparación con el estudio IMERSO 2005, en donde el cuidador típico de adultos dependientes son mujeres, amas de casa, casadas, que no poseen otra ocupación social remunerada, y que en su mayoría cohabitan con la persona que cuidan, incluso desde antes de convertirse formalmente en sus cuidadoras, pocas cuentan con ayuda de otros miembros del hogar y no han recibido entrenamiento formal para el desempeño de esta actividad. El hecho de que sean predominantemente mujeres, las cuidadoras con respecto a los hombres, se atribuye a diversos procesos tales como: “la edad, ciclo de vida familiar, situación laboral de la mujer, incompatibilidad en el rol familiar y laboral, la persistencia de estereotipos de género o la educación recibida” (32)

En la distribución según la relación o parentesco se observa que el 33,3 % de los cuidadores informales son la madre o el padre, dato que concuerda con el estudio realizado Cantón Otavalo en la Parroquia, Selva Alegre, por Jarrin Angélica, 2015, en el que la madre o el padre fueron los principales cuidadores, con un porcentaje del 80%. (33)

En Chile se realizó un estudio acerca de las características de los cuidadores informales Araneda, Aparicio, Escobar, Huaiquivil y Méndez 2006 se evaluó 50 cuidadores de pacientes terminales y se encontró que, el 94% tenía más de 31 años y el 86% era de sexo femenino y el

52% los cuidadores no contaba con soporte conyugal, y el 80% cuidaba a su enfermo las 24 horas del día, encontraron adicionalmente que el 72% creían que satisfacían las necesidades básicas de los enfermos. (3)

En un estudio realizado por la Universidad de Guayaquil en el 2014 en el Instituto de Neurociencias de la Junta Beneficiaria de Guayaquil. se evaluó las variadas actividades realizadas por un cuidador, y se identificó un desmejoramiento en las cuatro áreas evaluadas las cuales son: Dimensión física, Psicológica, Relaciones Sociales y Entorno, siendo las más afectadas el área física y psicológica, ya que además del deterioro fisiológico debido a la falta de sueño y a la sobrecarga que representa los cuidados las 24 horas del día los 7 días de la semana por un tiempo indefinido, también se presentan los sentimientos de culpa, miedo, desesperanza entre otros convirtiéndose en una deterioro paulatino de la salud física y psicológica del cuidador primario. Los sistemas sociales también pierden protagonismo en el diario vivir de nuestro sujeto de estudio ya que el desmejoramiento de la salud física y psicológica conducen al individuo al aislamiento casi total manteniendo comunicación solo con los familiares más cercanos. El tiempo “libre” del que gozan mientras alguien asume los cuidados por un corto tiempo o por que el paciente se encuentra durmiendo es invertido en descanso y sueño quedándole poco o ningún espacio para la recreación o la integración social. Ya que estos estudios concuerdan con los datos obtenidos de caracterización de los cuidadores requirieron de variadas actividades diarias obteniendo como resultados que un total: le compra los alimentos 100% , le cocina los alimentos 93,3%, le da la comida 53,3%, lo vigila en sus horas de descanso 93,3%, le ayuda escoger la ropa y el calzado adecuado 43,3%, lo viste y lo desnuda 46,7%, le vigila la temperatura corporal 83,3%, supervisa la higiene del enfermo y del hogar 80.0%, le corta las uñas de los pies 60,0%, le previene lesiones de la piel 56,7% , adecua condiciones del hogar 53,3%, lo vigila para que no se accidente 100%, supervisa la automedicación de medicamentos 76,7%, le hace compañía 100%, el depositario de las

inquietudes del enfermo 96,7%, le facilita vivir según sus creencias y valores 53,3%, le ayuda a distribuirse su tiempo 56,7%, le administra sus recursos materiales 60,0%, toma decisiones por el enfermo 96,7%, le acompaña a pasear 96,7%, le proporciona entretenimiento 80,0%, le faculta poder realizar sus aficiones 100%. (34) Ya que nos hace pensar que los cuidadores de la parroquia de Sn Pablo realizan muchas actividades diarias con las persona con discapacidad por lo que debería tener alguna clase de apoyo para realizar otras actividades necesarias para evitar posibles afectaciones.

La distribución de la población de los cuidadores en cuanto a las repercusiones principales que en el cuidador tales como: las repercusiones físicas, se le hincha los pies y piernas con un 70%, con el 83% tiene dolor de espalda, toma analgésicos para el dolor con un 50%, está más cansado con el 60%. Las repercusiones emocionales se observó: se notan irritado 50%, se siente impotentes 53%, se siente ansioso 57%, está deprimido 53%. Las repercusiones socioeconómicas: ha abandonado su trabajo 13%, ha alterado su vida familiar 10%, ha reducido su economía 93%, tiene menos tiempo libre 73%, necesita de conocimientos de y/o habilidades para cuidar 100% verdaderamente primordial en la parroquia de San Pablo. En comparación con otros estudios se evaluó la “sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer” 2010, por Elia del C. Martínez Ruiz describe que los cuidadores responsables la intensidad y causas de sufrimiento; la percepción del control de los síntomas del paciente; las dificultades prácticas y emocionales; así como la satisfacción con la tarea. Tenía enfermedades que requerían tratamiento y la mayoría dedicaban más de 12 horas por día a la asistencia del paciente. El sufrimiento de los cuidadores responsables fue elevado durante todo el tratamiento y tuvieron la percepción de que el control de síntomas fue moderado. Reportaron baja dificultad práctica; dificultad emocional moderada y gran satisfacción con su tarea (35)

4.3. Respuestas a las preguntas de investigación

¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD?

Para determinar las características sociodemográficas se utilizó el instrumento ICUB97 en esta investigación se obtuvo en cuanto a las edad fue de 41 a 50 años con un 20%, en cuanto al Género que el 80% pertenece al género femenino el que mayormente predomino en cuanto al nivel de estudio se observó que no tienen ningún tipo de estudio con un 60% que a diferencia de los que tienen estudios de Primaria y Secundaria y en cuanto a la relación o parentesco la mayoría es Madre o Padre con un 33,3% brindaran los cuidados de la persona con discapacidad.

¿CUÁL ES EL TIEMPO DEDICADO A LAS ACTIVIDADES DE CUIDADO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA?

En el tiempo dedicado a las actividades del cuidado se observó que el tiempo que utilizaban era más de 5 años, con el 90%. Con 16 a 24 horas con un 53,3%. Necesitando de días de la semana o toda la semana para cuidar de 6 a 7 días con el 97% datos que se obtuvieron en esta investigación.

¿CUÁLES SON LAS ACTIVIDADES DIARIAS PRINCIPALES DE LAS/LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD?

Al obtener el estudio de los cuidadores de personas con discapacidad se determina que requirieron de actividades diarias estas fueron: el 100%,le compra los alimentos, el 93,3% dijo que le cocina los alimentos, le da la comida un 53,3%,lo vigila en sus horas de descansó 93,3%,le ayuda escoger la ropa y el calzado adecuado 43,3%, lo viste y lo desnuda 46,7%, le vigila la temperatura corporal 83.3%, supervisa la higiene del enfermo y del hogar 80,0%, le corta las uñas de los pies 60,0%,le previene lesiones de la piel 56,adecua condiciones del hogar 53,3%,lo vigila para que no se accidente 100%,supervisa la automedicación de medicamentos

76,7%,le hace compañía 100%,el depositario de las inquietudes del enfermo 96,7%, le facilita vivir según sus creencias y valores 53,3%,le ayuda a distribuirse su tiempo 56,7%, le administra sus recursos materiales 60,0%, toma decisiones por el enfermo 96,7%, le acompaña a pasear 96,7%, le proporciona entretenimiento 80,0%, le faculta poder realizar sus aficiones100%.

¿CONOCER LAS POSIBLES REPERCUSIONES DE LAS/LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA?

Al describir a los cuidadores de personas con discapacidad de la parroquia de San Pablo observamos que las posibles repercusiones que se vieron presentes tales como: las repercusiones físicas, se le hincha los pies y piernas 70%, el 83% presenta dolor de espalda y toma analgésicos para el dolor 50%, encontrándose más cansado un 60%, el 50%, en las repercusiones emocionales se observó que el 50% se nota irritado, el 53,3% se siente impotente, se siente ansioso el 57%, encontrándose deprimido el 53%, en las repercusiones socioeconómicas el cuidador a abandonado su trabajo 13%, el 10% se ha alterado su vida familiar, el 93% ha reducido su economía, el 73% tienen menos tiempo libre, el cuidador necesita de conocimientos de y/o habilidades para cuidar 100%, el 93% tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender.

4.4. Conclusiones:

- En la parroquia de San Pablo, la edad predominante de los cuidadores de personas con discapacidad fue de 41 a 50, el género femenino es el encargado de las tareas de cuidado, y la relación o parentesco de los cuidadores fue madre o padre.
- Las actividades diarias que cumplen principalmente los cuidadores son entre otras, le compra los alimentos, le cocina los alimentos, le da la comida, le ayuda escoger la ropa y el calzado adecuado, le previene lesiones de la piel, lo vigila para que no se accidente, le hace compañía, el depositario de las inquietudes del enfermo, toma decisiones por el enfermo, le acompaña a pasear, le proporciona entretenimiento.
- El tiempo que llevan los cuidadores realizando tareas de cuidando a las personas con discapacidad es de más de 5 años, de 16 a 24 horas diarias y de 6 a 7 días a la semana con horarios organizados y cumpliendo con todas las actividades del cuidado y del hogar.
- En lo que se refiere a las repercusiones físicas las principales son: presenta dolor de espalda, encontrándose más cansado. Las repercusiones emocionales: se nota irritado, se siente ansioso. Las repercusiones socioeconómicas: ha alterado su vida familiar, ha reducido su economía, tienen menos tiempo libre, el cuidador necesita de conocimientos de y/o habilidades para cuidar.

4.5. Recomendaciones:

- Es esencial proveer de capacitaciones para el cuidador primario en la Parroquia de San Pablo para que se eduque y se enfoque en el cuidado de la persona dependiente.
- Es elemental que se proporcionen folletos-manuales acerca de cuáles son los cuidados básicos y la debida ergonomía que deben tener los cuidadores informales.
- Concientizar a la junta parroquial de San Pablo conjunto con el mismo municipio de Otavalo el que es de suma importancia que se brinde de apoyo al cuidador para implementar algún medio de trabajo en el domicilio.
- Se recomienda de la misma manera incluir a los cuidadores informales a formar parte de actividades de recreación y de socialización para evitar mayor estrés.
- Es de suma relevancia que el cuidador primario de una persona dependiente sea reconocida por la familia, la población y el gobierno para brindarle el apoyo necesario pudiendo ser este un bono.

BIBLIOGRAFÍA

1. TATÉS MENDOZA M, PUJOTA SIMBAÑA A. CARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SUBCENTRO DE SALUD JULIO ANDRADE- CANTÓN TULCÁN, 2014. 2014. TESIS DE GRADO UNIVERSIDAD TECNICA DEL NORTE.
2. CARRETERO GÓMEZ S, GARCÉS FERRER J, RÓDENAS RIGLA F. LA SOBRECARGA DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES; ANÁLISIS Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL. 2009..
3. Villegas S. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES INFORMALES A NIVEL NACIONAL E INTERNACIONAL. IBEROAMERICA INSTITUCION UNIVERSITARIA. 2010 NOVIEMBRE; 4(10-12).
4. Torres Correa X. Agenda nacional para la igualdad en discapacidades 2013-2017. Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades. 2013.
5. Samaniego Alemán K, Torres Ruiz X. “DIAGNÓSTICO GEOREFERENCIADO DE LA DISCAPACIDAD EN LA PARROQUIA EL JORDÁN SECTOR URBANO DEL CANTÓN OTAVALO DE LA PROVINCIA DE IMBABURA EN EL PERÍODO FEBRERO A JUNIO DEL 2014. 2014. TESIS DE GRADO UNIVERSIDAD TECNICA DEL NORTE.

6. De la Torre C. Estructura Familiar del niño con Síndrome de Down. Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología. UCBSP. 2012; 5(1)(48-51).
7. SILVA LR. El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. Cadernos de Saúde Pública. 2004; 20(2)(618-625).
8. Cruz Rivas J, Ostigüín Meléndez R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Enfermería Universitaria. 2011.
9. Columbia University Collage of Physicians and Surgeons, Weill Cornell Medical Collage. New Yorck- Presbyterian Hospital. [Online].; 2009 [cited 2015. Available from: <http://nyp.org/espanol/library/homehealth/giver.html>.
10. Martínez González L, Robles Rendón T, Ramos del Río B. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de rehabilitación infantil Teletón. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación. 2008.
11. Lorenzo T, Millán C, Lorenzo López L. CARACTERIZACIÓN DE UN COLECTIVO DE CUIDADORES INFORMALES DE ACUERDO A SU PERCEPCIÓN DE LA SALUD. APOSTA. 2014.
12. D F. La calidad de vida en Servicios de vida comunitaria: Cuestiones sobre la medición subjetiva y objetiva. Verdugo Alonso MA. 2006 Mayo; cuarto(73-88).

13. Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. RED IBEROAMERICANA DE EXPERTOS EN LA CONVENCIÓN. 2008 abril; 46(10)(582-588).
14. Cerquera Córdoba AM, Granados Latorre FJ, Buitrago Mariño AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. RED IBEROAMERICANA DE EXPERTOS EN LA CONVENCIÓN. 2011 Diciembre; 6(35-45).
15. Mitrani JELDJSJCERS. The Role of Family Functioning in the Stress Process of Dementia Caregivers. A Structural Family Framework. 2006 february; 46(1)(97-105.).
16. Pérez Peñaranda A. El cuidador primario de familiares con dependencia : calidad de vida, apoyo social y salud mental. RED IBEROAMERICANA DE EXPERTOS EN LA CONVENCIÓN. 2015 febrero;(56-90).
17. MacCurry SM VMGLLR. Factors associated with caregiver reports of sleep disturbances in persons with dementia. Am J Geriatr Psychiatry. 2006 february; 14(2)(112-20).
18. LÓPEZ MÁRQUEZ N. Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT chihuahua, México. Tecnocienica. 2013.
19. Delicado Useros MV, García Fernández MÁ. Discapnet. [Online].; 2010 [cited 2015. Available from:

http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/cuidados_del_cuidador_rol_femenino/Paginas/Cuidador_concepto_perfil.aspx.

20. Crespo López M, López Martínez J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. PERFILES Y TENDENCIAS. 2008.
21. Ruiz Robledillo N, Moya Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. Revista de Motivación y Emoción. 2012.
22. Flores E, Rivas E, Seguel F. NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. CIENCIA Y ENFERMERIA. 2012.
23. LÓPEZ JAC. “CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN EL SERVICIO DE REHABILITACIÓN DEL HOSPITAL GENERAL LUIS G. DÁVILA DE LA CIUDAD DE TULCÁN EN EL PERIODO 2015-2016”.. 2016..
24. ARIAS FG. El Proyecto de Investigación Introducción a la metodología científica. Episteme. 2012 JULIO; 6(24).
25. ARELLANO EO. Epistemología de la Investigación Cuantitativa y Cualitativa: Paradigmas y Objetivos. Revista de Claseshistoria. 2012 Dec; 408(6-8).

26. José Efraín Eugenio Salazar ÚRLHIEFE. Felicidad: un estudio comparativo en estudiantes universitarios de Psicología y Administración de una Universidad Privada de Tarapoto. Universidad Peruana Unión. San Martín –Peru. 2015 Agosto; 1(23).
27. RÍOS VR. INVESTIGACIÓN “INVENTARIO DE ANÁLISIS DE CAMPAÑAS DE PREVENCIÓN DE VIOLENCIA DE GÉNERO EN COLOMBIA 2000– 2014” II. UNIVERSIDAD DE MANIZALES. 2016 Mayo; 1(20).
28. SORIA AR. Adhesión al tratamiento en pacientes con hipertension arterial Revisión bibliográfica. UNIVERSIDAD DE VALLADOLID. 2016 Julio; 1(13).
29. Maya E. Métodos y técnicas. Universidad Nacional Autónoma de México. 2014 mao; 1(14).
30. MADRID C. Manual de uso ODK. ONGAWA. 2015 mayo; 2(4).
31. KARINA D. Caracterizacion de los cuidadore de personas con discapacidad en las comunidades de Gualburo,Pucara Alto, Huacsara Pivarince,Copacavana de la Parroquia de Eugenio Espejo canton Otavalo. Universidad Tecnica del Norte. 2016 Septiembre; 1(41-43).
32. DAKDUK S. ENVEJECER EN CASA :EL ROL DE LA MUJER COMO CUIDADORA DE FAMILIARES MUJERES. REVISTA VENEZOLANADE ESTUDIOS DE LA MUJER. 2010 DICIENBRE; 15/Nª35(73-90).

33. ANGELICA JCX. Caracterización de los cuidadores de personas con discapacidad de la parroquia Selva Alegre del cantón de Otavalo en la provincia de Imbabura. Universidad Técnica del Norte. 2016 Mayo; 1(41-42).
34. CRISTINA VPR. Presencia del “síndrome del cuidador” en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG. UNIVERSIDAD DE GUAYAQUIL FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS. 2014 Febrero; 1(67-71).
35. ELIA DEL C. MARTINEZ RUIZ FEDVIGB. SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO QUE ASISTE A UN FAMILIAR CON CÁNCER. ALTEPEPAKTLL. 2010 MARZO; 6Nº11(34).
36. Cantón Hernández JC. La discapacidad (características y necesidades de las personas en situación de dependencia): Editex; 2008.
37. Vaquiro S, Stieповich J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. Ciencia y enfermería. 2010.
38. Torres Correa X. Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013-2017. Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades. 2013.
39. Ministerio de Salud Pública. Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades. [Online].; 2015. Available from: http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/registro_nacional_discapacidades.pdf.

40. V. VL,L. Cuidadores familiares campesinos: carga de cuidado, tiempo de cuidado y grado de funcionalidad. Investig. Enferm. 2014.
41. Montalvo A, Flórez I, Vega D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. AQUICHAN. 2008.
42. Tatés MC, Pujota A. CARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SUBCENTRO DE SALUD JULIO ANDRADE -CANTON TULCAN,2014. 2014. TESIS DE GRADO UTN.
43. Amparo Montalvo-Prieto IEFTDSdV. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. AQUICHAN. 2008.
44. Aguilar BSBRYSA. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. 2009.
45. Mendez E. Introducción al estudio de la invalidez. primera edición ed. Costa Rica: Universidad Estatal a Distancia; 1991.
46. Zavala Moncerrate DL. Estudio psicológico del cuidador primario de usuarios con discapacidad, de la Unidad de Atención al Personal Policial del Hospital Docente de la Policía Nacional de Guayaquil N°2 en el período 2012. 2013. Tesis de grado universidad de guayaquil, facultad de ciencias psicologicas.

47. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Méd Chile. 2009.
48. Ramírez López A. Cuidadores de personas en condición de discapacidad: acercándonos a sus testimonios. 2009. Trabajo de grado, corporación universitaria minuto de Dios, facultad de ciencias humana y sociales.
49. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. 2012..
50. Úbeda Bonet I. CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES: EVALUACIÓN MEDIANTE UN CUESTIONARIO. 2009. TESIS DOCTORAL, Escuela de enfermería de la Universidad de Barcelona.
51. Informal Caregiving: Compassion in Action. Department of Health and Human Services. Washington (DC): Based on data from the National Survey of Families and Households (NSFH). [Online].; 1998.
52. Giraldo C, Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichan. 2006; 6.
53. Achury M, Castaño HM, Gómez Rubiano A, Guevara Rodríguez NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. 2011; 13.

54. Columbia University Collage of Physicians and Surgeons, Weill Cornell Medical Collage. New Yorck- Presbyterian Hospital. [Online].; 2009 [cited 2015 06. Available from: <http://nyp.org/espanol/library/homehealth/giver.html>.
55. FERNÁNDEZ-LÓPEZ JA, FERNÁNDEZ-FIDALGO M, CIEZA A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Revista española de salud pública*. 2010; 84(2)(169-184).
56. CAROLINA ELENA LUENGO MARTINEZ GAPALE. Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *INDEX DE ENFERMERIA*. 2010 MARZO; 9 N°1.
57. Constitución Nacional del Ecuador. Constitución Nacional del Ecuador. [Online].; 2008. Available from: www.eruditos.net/mediawiki/index.php?title=Derechos_del_buen_vivir.
58. PIETRO MONTALVO A. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Universidad de Cartagena, Campus Zaragocilla. 2008 Mayo; 24(183-185).

ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario “ICUB97” para evaluar.

CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR: 1ª parte

Cuidados físicos	Cuidados medioambientales	Cuidados psicosociales
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> Lo viste y lo desnuda. <input type="checkbox"/> Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal. <input type="checkbox"/> Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> Le practica cambios posturales. <input type="checkbox"/> Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de cabello y /o pies. <input type="checkbox"/> Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> Le cura las lesiones de la piel. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> Le administra tratamiento. <input type="checkbox"/> Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> Le da la comida. <input type="checkbox"/> Lo alimenta por sonda. <input type="checkbox"/> Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> Le vigila la temperatura corporal. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para regular la temperatura. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le acompaña a pasear. <input type="checkbox"/> Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> Le facilita poder realizar sus aficiones. <input type="checkbox"/> Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> Le enseña el manejo de su enfermedad. <input type="checkbox"/> Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.

REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR : 2ª parte

Desde que cuida:

Repercusiones Psicofísicas	Repercusiones socioeconómicas	Repercusiones emocionales
<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Siente desinterés por su entorno.<input type="checkbox"/> Se nota irritado.<input type="checkbox"/> Se nota más nervioso<input type="checkbox"/> Se siente impotente<input type="checkbox"/> Se siente ansioso.<input type="checkbox"/> Está deprimido.<input type="checkbox"/> Toma medicamentos.<input type="checkbox"/> Toma medidas de autoprotección.<input type="checkbox"/> Está más cansado.<input type="checkbox"/> Duerme/descansa menos.<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Se despierta a menudo.<input type="checkbox"/> Toma medicación para dormir.<input type="checkbox"/> Tiene sensación de falta de aire.<input type="checkbox"/> Fuma más.<input type="checkbox"/> Ha empezado a fumar.	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Tiene menos tiempo libre.<input type="checkbox"/> Ha modificado sus actividades de ocio.<input type="checkbox"/> Dedicar menos tiempo al cuidado personal.<input type="checkbox"/> Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.<input type="checkbox"/> Tiene dificultades para distribuir su tiempo.<input type="checkbox"/> Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.<input type="checkbox"/> Trabaja menos tiempo fuera del hogar.<input type="checkbox"/> Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar.<input type="checkbox"/> Ha abandonado su trabajo.<input type="checkbox"/> Se ha alterado su vida familiar.<input type="checkbox"/> Se ha reducido su economía.	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Han cambiado sus creencias y/o valores.<input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo intestinal.<input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo menstrual.<input type="checkbox"/> Toma laxantes.

Anexo 2. Cuestionario los cuidadores informales de personas con discapacidad en la comunidad de San Pablo.

ENCUESTA:

DATOS PERSONALES:

- 1. NOMBRE DEL CUIDADOR:**
- 2. EDAD:**
- 3. GENERO:**
 - Masculino ()
 - Femenino ()
- 4. ETNIA:**
 - Mestizo ()
 - Blanco ()
 - Afroecuatiriano ()
 - Indígena ()
- 5. NACIONALIDAD:**
 - Ecuatoriana ()
 - Colombiana ()
 - Venezolana ()
 - Cubana ()
 - Otros ()
- 6. SECTOR EN EL QUE VIVE:**
 - Urbano ()
 - Rural ()
- 7. ACTUALMENTE SE ENCUENTRA:**
 - Trabajando ()
 - Buscando trabajo ()
 - Estudiando ()
 - Pensionado jubilado ()
 - Oficios del hogar ()
 - Otra actividad ()

8. TIPO DE VIVIENDA:

- Propia ()
- Arrendada ()
- Vivienda de otra persona sin arriendo ()
- Otro ()

9. NIVEL DE ESTUDIO:

- Primaria ()
- Secundaria ()
- Superior ()
- Postgrado ()
- Otro ()

10. TIPO DE DISCAPACIDAD DE LA PERSONA QUE TIENE A CARGO:

- Física ()
- Sensorial ()
- Intelectual ()

11. TIEMPO CON LA DISCAPACIDAD DE LA PERSONA QUE TIENE A CARGO:

- Menos de 1 año ()
- De 1 a 2 años ()
- De 2 a 5 años ()
- Más de 5 años ()

12. RELACION O PARENTESCO CON LA PERSONA QUE CUIDA:

- Conyugue ()
- Hija/Hijo ()
- Padre / Madre ()
- Hermana/Hermano ()
- Amiga/Amigo ()
- Otro ()

13. INGRESO ECONOMICO MENSUAL:

- 1-100 dólares ()
- 101 a 366 dólares ()
- Más de 366 ()

- No tiene ingreso mensual ()

14. HACE CUANTO TIEMPO CUIDA A LA PERSONA QUE TIENE A CARGO:

- Menos de 1 año ()
- De 1 a 2 años ()
- De 2 a 5 años ()
- Más de 5 años ()

15. ¿CUANTAS HORAS AL DIA REQUIERE PARA CUIDAR A LA PERSONA QUE TIENE A CARGO?

- De 1 a 4 horas ()
- De 5 a 10 horas ()
- De 11 a 15 horas ()
- De 16 a 24 horas ()

16. ¿CUÁNTOS DIAS A LA SEMANA CUIDA A LA PERSONA QUE TIENE A CARGO?

- De 1 a 2 días a la semana ()
- De 3 a 5 días a la semana ()
- De 6 a 7 días a la semana ()

17. TIENE ALGUIEN QUIEN LE AYUDE A CUIDAR A LA PERSONA A CARGO:

- Si ()
- No ()

18. HA RECIBIDO ALGUN TIPO DE CAPACITACION SOBRE COMO CUIDAR A LA PERSONA QUE TIENE A CARGO:

- Capacitación del ministerio de salud ()
- Capacitación de ministerio de inclusión económica y social ()
- Otros ()
- Ninguna ()

Anexo 3. Cuestionario “ICUB97”

1° PARTE. CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR.

OXIGENACION:

- ADECUA LAS CONDICIONES DEL HOGAR:

Si () No ()

- LE AYUDA Y/O LE PRACTICA REHABILITACION RESPIRATORIA:

Si () No ()

- LE ADMINISTRA TRATAMIENTO:

Si () No ()

NUTRICIÓN:

- LE COMPRA LOS ALIMENTOS

Si () No ()

- LE COCINA LOS ALIMENTOS

Si () No ()

- LE PREPARA UNA DIETA ESPECIAL

Si () No ()

- LE DA LA COMIDA

Si () No ()

- LO ALIMENTA POR SONDA

Si () No ()

ELIMINACIÓN:

- LO ACOMPAÑA AL LAVABO

Si () No ()

- LE PONE PATO/BIDÉ

Si () No ()

- LE CAMBIA LOS PAÑALES

Si () No ()

- LE ADMINISTRA MEDICACIÓN/ENEMAS PARA REGULAR EL TRÁNSITO INTESTINAL

Si () No ()

MOVIMIENTO:

- LO ACOMPAÑA A LOS SERVICIOS SANITARIOS

Si () No ()

- LE AYUDA A DEAMBULAR DENTRO DE LA CASA O DE LA CAMA AL SILLÓN

Si () No ()

- LE PRACTICA CAMBIOS PORTURALES

Si () No ()

DESCANSO Y SUEÑO:

- LO VIGILA EN SUS HORAS DE DESCANSO

Si () No ()

- LE ADMINISTRA MEDICACIÓN PARA DORMIR

Si () No ()

VESTIRSE Y DESVESTIRSE:

- LE AYUDA A ESCOGER LA ROPA Y CALZADO ADECUADOS
Si () No ()
- LE AYUDA A VESTIRSE Y DESVESTIRSE
Si () No ()
- LO VISTE Y LO DESNUDA
Si () No ()

TERMO REGULACIÓN:

- ADECUA LA TEMPERATURA DEL HOGAR
Si () No ()
- LE VIGILA LA TEMPERATURA CORPORAL
Si () No ()
- LE ADMINISTRA MEDICACIÓN PARA REGULAR LA TEMPERATURA
Si () No ()

HIGIENE Y PROTECCIÓN DE LA PIEL:

- SUPERVISA LA HIGIENE DEL ENFERMO Y DEL HOGAR
Si () No ()
- LE REALIZA LA HIGIENE DE CABELLO Y/O PIES
Si () No ()
- LE CORTA LAS UÑAS DE LOS PIES
Si () No ()
- LE REALIZA LA HIGIENE DE LA BOCA
Si () No ()
- LE REALIZA TODA LA HIGIENE
Si () No ()
- LE PREVIENE LAS LESIONES DE LA PIEL
Si () No ()
- LE CURA LAS LESIONES DE LA PIEL
Si () No ()

EVITAR PELIGROS:

- ADECUA LAS CONDICIONES DEL HOGAR
Si () No ()
- LO VIGILA PARA QUE NO SE ACCIDENTE
Si () No ()
- SUPERVISA LA AUTOADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS
Si () No ()
- LE ADMINISTRA LA MEDICACIÓN
Si () No ()

COMUNICARSE:

- HACE DE INTERMEDIARIO ENTRE EL ENFERMO Y LOS SANITARIOS
Si () No ()
- LE HACE COMPANIA
Si () No ()
- ES EL DEPOSITARIO DE LAS INQUIETUDES DEL ENFERMO
Si () No ()
- UTILIZA LA COMUNICACIÓN NO VERBAL PARA COMUNICARSE CON EL ENFERMO
Si () No ()

VIVIR SEGÚN SUS CREENCIAS:

- LE FACILITA PODER VIVIR SEGÚN SUS CREENCIAS Y VALORES
Si () No ()

TRABAJAR Y REALIZARSE:

- LE AYUDA A DISTRIBUIRSE SU TIEMPO
Si () No ()
- LE ADMINISTRA SUS RECURSOS MATERIALES
Si () No ()
- TOMA DECISIONES POR EL ENFERMO
Si () No ()

RECREACIÓN:

- LE ACOMPAÑA A PASEAR
Si () No ()
- LE PROPORCIONA ENTRETENIMIENTO
Si () No ()
- LE FACILITA PODER REALIZAR SUS AFICIONES
Si () No ()

APRENDER:

- LE PROPORCIONA RECURSOS PARA PODER APRENDER
Si () No ()
- LE ENSEÑA CÓMO MEJORAR SU SALUD Y BIENESTAR
Si () No ()
- LE ENSEÑA EL MANEJO DE SU ENFERMEDAD
Si () No ()

2° PARTE. REPERCUCIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR.

OXIGENACIÓN:

- TIENE SENSACIÓN DE FALTA DE AIRE
SI () NO ()
- FUMA MÁS
SI () NO ()
- HA EMPEZADO A FUMAR
SI () NO ()

NUTRICIÓN:

- COME A DESTIEMPO
SI () NO ()
- HA PERDIDO EL APETITO
SI () NO ()
- TIENE MALAS DIGESTIONES
SI () NO ()
- HA PERDIDO/AUMENTADO PESO
SI () NO ()
- BEBE MÁS ALCOHOL
SI () NO ()

ELIMINACIÓN:

- TIENE ALTERACIONES EN EL RITMO INTESTINAL
SI () NO ()
- TIENE ALTERACIONES EN RITMO MENSTRUAL
SI () NO ()
- TOMA LAXANTES
SI () NO ()

MOVIMIENTO PRACTICA MENOS ACTIVIDAD FISICA:

- SE LE HINCHAN LOS PIES/PIERNAS
SI () NO ()
- TIENE DOLOR DE ESPALDA
SI () NO ()
- TOMA ANALGÉSICOS PARA EL DOLOR
SI () NO ()

DESCASO Y SUEÑO:

- ESTA MÁS CANSADO
SI () NO ()
- DUERME/DESCANSA MENOS
SI () NO ()
- SE DESPIERTA A MENUDO
SI () NO ()
- TOMA MEDICACIÓN PARA DORMIR
SI () NO ()

VESTIRSE Y DESVESTIRSE:

- TIEN DIFILCUTADES PARA VESTIRSE COMO LO HACIA HABITUALMENTE
SI () NO ()

TERMO REGULACIÓN:

- TIENES DIFICULTADES PARA MANTENER LA TEMPERATURA CORPORAL
SI () NO ()

HIGIENE Y PROTECCIÓN DE LA PIEL:

- DEDICA MENOS TIEMPO AL CUIDADO PERSONAL
SI () NO ()

EVITAR PELIGROS:

- SIENTE DESINTERES
SI () NO ()
- POR SU ENTORNO
SI () NO ()
- SE NOTA IRRITADO
SI () NO ()
- SE NOTA NERVIOSO
SI () NO ()
- SE SIENTE IMPOTENTE
SI () NO ()
- SE SIENTE ANSIOSO
SI () NO ()
- ESTA DEPRIMIDO
SI () NO ()
- TOMA MEDICAMENTOS
SI () NO ()
- TOMA MEDIDAS DE AUTOPROTECCIÓN
SI () NO ()

COMUNICARSE:

- COME APARTE DEL RESTO DE LA FAMILIA
SI () NO ()
- TIENE MENOS RELACIONES SOCIALES
SI () NO ()
- TIENE DIFICULTAD PARA EXPRESAR SUS SENTIMIENTOS
SI () NO ()
- TIENE ALTERACIONES EN LA VIDA SEXUAL
SI () NO ()

VIVIR SEGÚN SUS CREENCIAS:

- HAN CAMBIADO SUS CREENCIAS Y/O VALORES
SI () NO ()

TRABAJAR Y REALIZARSE:

- TIENE DIFICULTADES PARA DISTRIBUIRSE SU TIEMPO
SI () NO ()
- TIENE DIFICULTADES PARA PROMOCIONARSE LABORALMENTE
SI () NO ()
- TRABAJA MENOS TIEMPO FUERA DEL HOGAR
SI () NO ()
- HA ADAPTADO SU TRABAJO DE FUERA DEL HOGAR PARA CUIDAR
SI () NO ()
- HA ABANDONADO SU TRABAJO
SI () NO ()
- SE ALTERADO SU VIDA FAMILIAR
SI () NO ()
- SE REDUCIDO SU ECONOMIA
SI () NO ()

RECREACIÓN:

- TIENE MENOS TIEMPO LIBRE
SI () NO ()
- HA MODIFICADO SUS ACTIVIDADES DE OCIO
SI () NO ()

APRENDER:

- NESECITA CONOCIMIENTOS Y/O HABILIDADES PARA CUIDAR
SI () NO ()
- TIENE DIFICULTAD PARA SATISFACER SU NESECIDAD DE APRENDER
SI () NO ()

Anexo 4. Fotos narratorias.

Foto N° 1.

Aplicación de la encuesta del cuidador en la parroquia “ANGLA”



Foto N° 2.

Aplicación de la encuesta del cuidador en la parroquia “ARAQUE”.

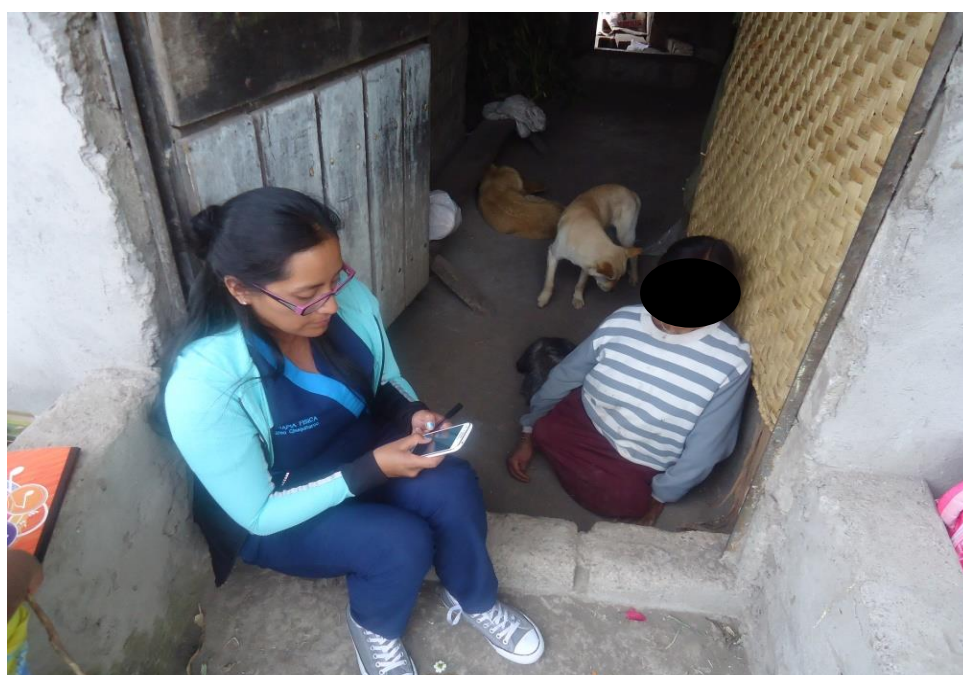


Foto N°3.

Aplicación de la encuesta del cuidador en la parroquia “CUSIN PAMBA”



Foto N° 4.

Aplicación de la encuesta del cuidador en la parroquia “UGSHA”



Foto N° 5.

Aplicación de la encuesta del cuidador en la parroquia “UGSHA”



Foto N° 6.

Aplicación de la encuesta del cuidador en la parroquia “LOMAKUNGA”



Foto N° 7.

Aplicación de la encuesta del cuidador en la parroquia “GUALABISI”



Foto N° 8.

Aplicación de la encuesta del cuidador en la parroquia “ARAQUE”



Urkund Analysis Result

Analysed Document: KAREN CHUQUITARCO.docx (D25379163)
Submitted: 2017-01-30 21:44:00
Submitted By: smbaquero@utn.edu.ec
Significance: 3 %

Sources included in the report:

TESIS KAREN CHUQUITARCO.docx (D23307373)
URKUND.docx (D18319665)
Tesis- Ivette Espinoza- Caracterización de cuidadores de personas con discapacidad en la Parroquia San Pedro de P ataqui Cantón Otavalo.docx (D20706848)
Tesis 1.docx (D17798905)
4 capitulos.docx (D16269093)
TESIS TERMINADA - ENTREGAR TUTOR.docx (D19953499)
<http://telefonodelaesperanza.org/cuidando-cuidador/download/40>

Instances where selected sources appear:

16

SUMMARY

This research had as main objective to determine the caregivers' characteristics for disabled people from San Pablo, Otavalo canton, Imbabura province. Having as reference socio-demographic characteristics, main daily activities in the care, time to take care and the main and possible repercussions for caregivers. A descriptive research was carried out with a qualitative and quantitative approach, non-experimental and cross-sectional design; bibliographic, inductive and analytical methods were used. In order to execute the objectives, the ICUB97 questionnaire was applied. The studied population was 30 informal caregivers for people with disabilities. The most relevant data 20% was from 41 to 50 years old, 80% was female, 60% did not have any type of study, caring provided by mother or father was 33,3%. In the time of care, 90% was taking care for more than 5 years, 53,3% cared from 16 to 24 hours and 96,7% took care 6 or 7 days a week. The main daily activities they are doing are stripping and dressing 47.7%, 83.3% is monitoring the body temperature, 93.3% is preparing food. With the possible repercussions, it was researched that 83% has back pain, 60% is more tired and 10% has altered their family life and 93% has reduced their economy.

Keywords: informal, caregiver, disability, activities.

