



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

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

**TEMA:** CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS COMUNIDADES CALUQUI, GUALACATA, INTY, HUAYCOPUNGO DEL CANTÓN OTAVALO EN LA PROVINCIA DE IMBABURA, PERIODO 2015-2016.

**AUTORA:**

Ximena Alexandra Achina Mayorga

**DIRECTORA DE TESIS:**

Lcda. María Teresa Escobar Beltrán MS.c

**IBARRA - ECUADOR**

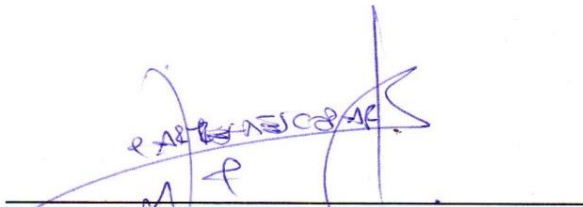
**2017**

## **APROBACIÓN DIRECTORA DE TESIS.**

Yo, Lcda. María Teresa Escobar Beltrán MS.c en calidad de tutora de la tesis titulada: CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS COMUNIDADES CALUQUI, GUALACATA, INTY, HUAYCOPUNGO DEL CANTÓN OTAVALO EN LA PROVINCIA DE IMBABURA, de autoría de Alexandra Achina. Una vez revisada y hechas las correcciones solicitadas certifico que está apta para su defensa, y para que sea sometida a evaluación de tribunales.

Ibarra, a los 22 días del mes de mayo de 2017

Atentamente.

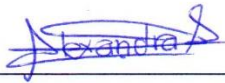


**Lcda. María Teresa Escobar Beltrán MS.c**  
**C.I. 0603578527**  
**DIRECTORA DE TESIS**

## **AUTORÍA**

Yo, Ximena Alexandra Achina Mayorga declaro bajo juramento que el presente trabajo es de mi autoría “CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS COMUNIDADES CALUQUI, GUALACATA, INTY, HUAYCOPUNGO DEL CANTON OTAVALO EN LA PROVINCIA DE IMBABURA.” Y que los resultados de la investigación son de total responsabilidad mía, además que no ha sido presentado previamente para ningún grado ni calificación profesional; y que he respetado las diferentes fuentes de información.

Ibarra, a los 22 días del mes de mayo de 2017



**Ximena Alexandra Achina Mayorga**

**C.I 1721870267**



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE**  
**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 dejamos sentada nuestra voluntad de participar en este proyecto, para lo cual ponemos a disposición la siguiente información:

<b>DATOS DE CONTACTO</b>			
<b>Cedula de identidad:</b>	1721870267		
<b>Apellidos y Nombres</b>	Ximena Alexandra Achina Mayorga		
<b>Dirección</b>	Quito Joaquín Pareja y Ángel Espinoza		
<b>Email:</b>	<a href="mailto:alexa-1788@hotmail.com">alexa-1788@hotmail.com</a>		
<b>Teléfono Fijo</b>	2481590	<b>Teléfono móvil</b>	0987923521
<b>DATOS DE LA OBRA</b>			
<b>Título:</b>	Caracterización de los Cuidadores de Personas con Discapacidad de las Comunidades Caluqui, Gualacata, Inty, Huaycopungo del Cantón Otavalo En La Provincia De Imbabura, Periodo 2015-2016.		
<b>Autora:</b>	Ximena Alexandra Achina Mayorga		
<b>Fecha:</b>	Ibarra, 22 de mayo 2017		
<b>SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO</b>			
<b>Programa:</b>	Pregrado		
<b>Título por el que opta:</b>	Licenciatura en Terapia Física Médica		
<b>Directora:</b>	Lcda. María Teresa Escobar Beltrán MS.c		

## **2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD**

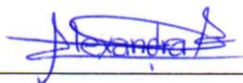
Yo, **Ximena Alexandra Achina Mayorga** con cédula de identidad Nro. **1721870267**; en calidad de autora y titular de los derechos patrimoniales de la obra o trabajo de grado descrito anteriormente, hago entrega del ejemplar respectivo en formato digital y autorizo a la Universidad Técnica del Norte, la publicación de la obra en el Repositorio Digital Institucional y uso del archivo digital en la Biblioteca de la Universidad con fines académicos, para ampliar la disponibilidad del material y como apoyo a la educación, investigación y extensión; en concordancia con la Ley de Educación Superior Artículo 144.

## **3. CONSTANCIAS.**

El autor manifiesta que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto, la obra es original y que es el titular de los derechos patrimoniales, por lo que asume la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

Ibarra, a los 22 días del mes de mayo de 2017

**AUTORA:**



**Ximena Alexandra Achina Mayorga**

AUTORA C.I: 1721870267



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

Yo, Ximena Alexandra Achina Mayorga con cédula de identidad Nro. 1721870267; manifiesto que en mi voluntad de ceder a la Universidad Técnica del Norte los derechos patrimoniales consagrados en la Ley de Propiedad Intelectual del Ecuador, artículos 4, 5 y 6, en calidad de autores de la obra o trabajo de grado denominado: **“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS COMUNIDADES CALUQUI, GUALACATA, INTY, HUAYCOPUNGO DEL CANTÓN OTAVALO EN LA PROVINCIA DE IMBABURA ”** que ha sido desarrollada para optar por el título de **Licenciatura en Terapia Física Médica**, en la Universidad Técnica del Norte, quedando facultada para ejercer plenamente los derechos cedidos anteriormente.

En mi condición de autores nos reservamos los derechos morales de la obra antes citada. En nuestra concordancia suscribimos este documento en el momento que hacemos entrega del trabajo final en formato impreso y digital a la Biblioteca de la Universidad Técnica del Norte.

Ibarra, a los 22 días del mes de mayo de 2017

**AUTORA:**

**Ximena Alexandra Achina Mayorga**

C.I 172187026-7

## **DEDICATORIA**

Dedico este trabajo principalmente a Dios, muy agradecida por permitirme llegar a este momento tan especial en mi vida. El que me ha dado la fortaleza necesaria para continuar en este proceso de estudio; por los momentos buenos y difíciles que me han enseñado a valorarlo cada día más y por protegerme durante todo mi camino y vida estudiantil sobre todo por darme fuerzas para superar obstáculos y dificultades a lo largo de toda mi vida.

A mi padre Julio Achina y mi madre Rosa Mayorga, quienes han estado presentes en todo este proceso y por haberme dado todo su apoyo incondicional durante esta etapa de mi vida gracias por todo su apoyo y esfuerzo.

A mi familia y amigos que también me acompañaron durante toda esta etapa en mi vida universitaria, brindándome su confianza y tiempo en especial a mi novio Marcus Cartagena por ayudarme y darme su apoyo, a mis amigos Gonzalo Machaire y Edgar Torres por siempre brindarme su ayuda incondicional.

**Alexandra Achina**

## **AGRADECIMIENTO**

Agradezco primero a Dios por todas las bendiciones que él me ha concedido por su inmenso amor, la fortaleza brindada y la fuerza necesaria para terminar esta etapa tan importante en mi vida.

A la Universidad Técnica del Norte, a la Facultad de Ciencias de la Salud, a la carrera de Terapia Física por habernos abiertos las puertas de sus aulas a nuestros docentes , quienes con su ejemplo y sus amplios conocimientos nos supieron guiar por el buen camino del saber y ser partícipes de nuestra formación.

A mi tutora, Lcda. María Teresa Escobar, por toda su colaboración, consejos, paciencia y apoyo en el desarrollo de este trabajo.

Mi más sincero agradecimiento a un gran ser humano y excelente profesional, la Dra. Salomé Gordillo gracias por todo el apoyo brindado en todo este proceso.

A la parroquia Gonzales Suárez que con su ayuda desinteresada permitieron que este trabajo sea realizado, gracias por su tiempo, apoyo y comprensión.

A todas las personas que colaboraron para hacer posible el alcance de mi meta.

**Alexandra Achina.**



## ÍNDICE DE CONTENIDO

APROBACIÓN DIRECTORA DE TESIS.....	ii
AUTORÍA.....	iii
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN .....	iv
1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA.....	iv
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.....	v
DEDICATORIA .....	vi
AGRADECIMIENTO .....	viii
ÍNDICE DE CONTENIDO.....	ix
ÍNDICE DE GRÁFICOS .....	xiii
ÍNDICE DE TABLAS .....	xiv
RESUMEN.....	xv
ABSTRACT .....	xvi
CAPÍTULO I.....	1
1. PROBLEMA.....	1
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	1
1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	2
1.3 JUSTIFICACIÓN.....	3
1.4 OBJETIVOS.....	4
1.4.1 Objetivo General.....	4
1.4.2 Objetivos Específicos.....	4
1.5 Preguntas de investigación.....	5
CAPÍTULO II.....	7
2. MARCO TEÓRICO.....	7
2.1 Discapacidad .....	7
2.2 Tipos de Discapacidad .....	8
2.2.1 Discapacidad física.....	8
2.2.2 Discapacidad visual.....	9
2.2.3 Discapacidad auditiva .....	10

2.2.4 Discapacidad intelectual.....	11
2.3 Definición de dependencia.....	12
2.3.1 Grados de dependencia.....	13
2.4 El cuidador.....	14
Tipos de cuidadores.....	16
2.4.1 Cuidadores principales.....	18
2.4.2 Cuidador formal.....	19
2.4.3 Cuidador informal.....	19
2.4.4 Actividades que realiza el cuidador.....	21
2.5. Repercusiones del cuidar.....	23
2.5.1 Consecuencias sobre las relaciones familiares.....	23
2.5.2 Consecuencias económicas.....	24
2.5.3 Cambio en el tiempo libre.....	25
2.5.4 Consecuencias sobre las relaciones sociales.....	25
2.5.5 Cambios en la salud.....	25
2.5.6 Repercusiones físicas.....	26
2.5.7 Repercusiones emocionales.....	27
2.5.8 Consecuencias sobre el estado de ánimo.....	29
2.5.9 El síndrome del cuidador.....	30
2.6 Marco legal y Jurídico.....	31
2.6.1 Constitución de la Republica.....	31
2.6.2 Plan Nacional del Buen Vivir.....	32
2.6.3 Ley Orgánica de Discapacidad.....	35
CAPÍTULO III.....	39
3. METODOLOGÍA.....	39
3.1 Tipo de investigación.....	39
3.2 Diseño de la investigación.....	40
3.3 Población.....	40
3.3.1 Criterios de inclusión.....	41
3.3.2 Criterios de exclusión.....	41
3.4 Identificación de variables.....	41
3.4.1 Variable de caracterización.....	41

3.4.2. Variable interés. ....	42
3.4.3 Operacionalización de variables. ....	43
3.5 Métodos de investigación.....	50
3.5.1 Método teórico. ....	50
3.6. Estrategias .....	52
3.7 Localización geográfica. ....	52
3.8 Validación y confiabilidad .....	52
CAPÍTULO IV .....	55
4. RESULTADOS.....	55
4.1. Análisis e interpretación de resultados.....	55
4.2 Discusión de resultados.....	70
4.3. Respuestas a las preguntas de investigación. ....	73
4.3.1 ¿Cuáles son las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con discapacidad?.....	73
4.3.2 ¿Cuáles son los principales cuidados que presta el cuidador a personas con discapacidad?.....	73
4.3.3 ¿Cuáles son las principales repercusiones del cuidar en el cuidador? ..	74
CAPÍTULO V .....	75
5.1. Conclusiones. ....	75
5.2. Recomendaciones.....	76
BIBLIOGRAFÍA .....	77
ANEXOS .....	83
ANEXO 1 .....	83
ANEXO 2.....	84
ANEXO 3.....	95
FOTOGRAFÍA 1. ....	95
FOTOGRAFÍA 2. ....	96
FOTOGRAFÍA 3. ....	97
FOTOGRAFÍA 4. ....	98



## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Género de los cuidadores.....	55
Gráfico 2: Edad de los cuidadores. ....	56
Gráfico 3: Nivel de estudio de los cuidadores. ....	57
Gráfico 4: Parentesco con la persona que cuida.....	59
Gráfico 5: Actividad a la que se dedica el cuidador.....	60
Gráfico 6: Ingreso económico de los cuidadores. ....	61
Gráfico 7: Hace cuánto tiempo cuida a la persona con discapacidad. ....	62
Gráfico 8: Horas al día destinado al cuidado .....	63
Gráfico 9: Días a la semana dedicado al cuidado .....	64
Gráfico 10: Tiene alguien que le ayuda .....	65
Gráfico 11: Actividades que realiza el cuidador .....	67
Gráfico 12: Repercusiones del cuidar en el cuidador.....	69

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Variable de caracterización.....	43
Tabla 2: Variable de Interés .....	44
Tabla 3: Género de los cuidadores. ....	55
Tabla 4: Edad de los cuidadores.....	56
Tabla 5: Nivel de estudio de los cuidadores.....	57
Tabla 6: Parentesco con la persona que cuida.....	58
Tabla 7: Actividad a la que se dedica el cuidador.....	60
Tabla 8: Ingreso económico de los cuidadores. ....	61
Tabla 9: Hace cuánto tiempo cuida a la persona con discapacidad. ....	62
Tabla 10: Horas al día destinado al cuidado .....	63
Tabla 11: Días a la semana dedicado al cuidado.....	64
Tabla 12: Tiene alguien que le ayuda .....	65
Tabla 13: Actividades que realiza el cuidador .....	66
Tabla 14: Repercusiones del cuidar en el cuidador.....	68

**“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS COMUNIDADES CALUQUI, GUALACATA, INTY, HUAYCOPUNGO DEL CANTÓN OTAVALO EN LA PROVINCIA DE IMBABURA, PERIODO 2015-2016.”**

AUTORA: Alexandra Achina

**RESUMEN**

Se realizó un estudio de tipo descriptivo de corte transversal a 28 cuidadores de personas con discapacidad, con el objetivo de caracterizar a los cuidadores de las comunidades Caluqui, Gualacata, Inty, Huaycopungo de la parroquia Gonzáles Suárez del Cantón Otavalo Provincia de Imbabura periodo 2015-2016. Se realizó una encuesta de 114 preguntas cerradas mediante el instrumento ICUB 97C, aplicadas mediante ODK Collect, en donde se estudió las características sociodemográficas, los cuidados que realiza el cuidador y las repercusiones del cuidar. Los resultados obtenidos demuestran que la mayor parte de la población de estudio corresponde al género femenino con 82%, siendo el mayor rango de edad entre 41 a 60 años con 57%, el tipo de parentesco son hijos e hijas el 47% las que cuidan, con respecto a la ocupación el 55% se encuentra trabajando, el nivel de estudio es la primaria completa el 50%, tiene más de 5 años en la tarea de cuidado, requiere de 5 a 10 horas al día de cuidado. Los principales cuidados que realiza son actividades de la vida diaria como le compra los alimentos, le cocina los alimentos, le acompaña a pasear. Las principales repercusiones que presentaron según la encuesta son psicoemocionales, en donde de identifíco que, se notó más nervioso, se sintió impotente, se notó irritado y repercusiones psicofísicas estuvo más cansado, tuvo dolor de espalda, duerme/descansa menos.

**PALABRAS CLAVE:** cuidadores, cuidado, discapacidad, dependencia.

**“CHARACTERIZATION OF CAREGIVERS OF PERSONS WITH DISABILITIES OF COMMUNITIES CALIQUI, GUALACATA, INTY, HUAYCOPUNGO FROM OTAVALO CANTON, IMBABURA PROVINCE, PERIOD 2015-2016.”**

**AUTHOR:** Alexandra Achina.

**ABSTRACT**

A descriptive and cross – sectional study about 28 caregivers for people with disabilities, has been developed in order to characterize caregivers in Caluqui, Gualacata, Inty, Huaycopungo communities, González Suárez parish, Otavalo Canton, Imbabura Province in 2015-2016. A survey of 114 closed questions of ICUB97C. Made by ODK collect toll, was used to study socio-demographic characteristics, caregiver’s work and its impact. The results showed that 82% of the study population was female, 57% was between 41 to 60 years old, 47% of their relationships were sons and daughters, 55% had a job, 50% had completed primary education, they have been caring for more than 5 years, requiring from 5 to 10 hours a day. The main care activities are their daily routine were purchasing cooking and going for a walk. The principal repercussions were psycho-emotional feelings angrier, more nervous, feels powerless and their angry physical impact was to be more tired, has back pain, sleep or rest less.

**Keywords:** Caregivers, care, disability, dependency.





# CAPÍTULO I

## 1. PROBLEMA.

### 1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

La Organización Mundial de la Salud refiere que más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. Esta cifra va en aumento debido al envejecimiento de la población y al aumento mundial de enfermedades crónicas. (1)

La discapacidad es parte de la condición humana. Casi todas las personas tendrán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas. La mayoría de los grupos familiares tienen algún integrante con discapacidad, y muchas personas que no lo son asumen la responsabilidad de apoyar y cuidar a sus parientes y amigos con discapacidad. (2)

En América Latina existen aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad. (3)

En Chile, el 12,5% de la población total chilena vive con algún grado de discapacidad. El 62,9% de éstos señala que su discapacidad la generó una enfermedad crónica y el 34,6% de los hogares del país poseen un integrante con discapacidad y el 68% de las personas con discapacidad reciben cuidado por parte de un familiar. (4)

En el Ecuador el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), reporta que existe un total de 418.001 personas con discapacidad, en la provincia de Imbabura se registra 11.701 y en el cantón Otavalo una cifra de 2445 personas con discapacidad. (5)

Ecuador no cuenta aún con la suficiente información sobre los cuidadores pero se sabe de algunas capacitaciones que realiza el gobierno nacional, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. (6)

En la provincia de Imbabura especialmente en el cantón Otavalo en las comunidades Caluqui, Gualacata, Inty, Huaycopungo, no se han realizado estudios en lo que se refiere a las características que poseen los cuidadores ya que ellos ocupan un lugar importante en la atención y los cuidados que requiere una persona dependiente y es necesario conocer la caracterización de los cuidadores de personas con discapacidad.

## **1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.**

¿Cuáles son las características de los cuidadores de personas con discapacidad de las comunidades Caluqui, Gualacata, Inty, Huaycopungo del cantón de Otavalo en la provincia de Imbabura en el periodo 2015 -2016?

### **1.3 JUSTIFICACIÓN.**

La importancia de realizar este estudio tuvo como finalidad obtener información sobre las principales características sociodemográficas, actividades de cuidado que brinda el cuidador y las principales repercusiones que adquirido por el hecho de cuidar. Por lo que fue necesario realizar este estudio para conocer y analizar las necesidades principalmente de los cuidadores y de las personas dependientes del cuidado en las comunidades Caluqui, Gualacata, Inty, Huaycopungo del Cantón Otavalo en la Provincia de Imbabura.

Esta investigación fue factible realizar en cuanto a los recursos disponibles porque se contó con la población de 28 cuidadores de personas con discapacidad que consta en la base de datos de la Universidad Técnica del Norte, lo que permitió la localización de cada uno de los cuidadores con el fin de obtener la información necesaria.

Fue viable la realización de este estudio porque no existen estudios realizados acerca de cuidadores de personas con discapacidad y se contó con recursos económicos propios para llevar a cabo esta investigación.

Finalmente al realizar esta investigación hace un aporte muy importante que servirá de apoyo para futuras investigaciones, con la finalidad de que posteriormente se puedan realizar capacitaciones previas acerca del manejo y los cuidados que requiere una persona con discapacidad y también sobre las repercusiones que puede adquirir el cuidador.

## **1.4 OBJETIVOS.**

### **1.4.1 Objetivo General.**

- Caracterizar a los cuidadores de personas con discapacidad de las comunidades Caluqui, Gualacata, Inty, Huaycopungo del Cantón de Otavalo en la provincia de Imbabura periodo 2015-2016.

### **1.4.2 Objetivos Específicos.**

- Determinar las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con discapacidad.
- Identificar los principales cuidados que prestan los cuidadores a personas con discapacidad.
- Identificar las principales repercusiones del cuidar en el cuidador.

### **1.5 Preguntas de investigación.**

- ¿Cuáles son las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con discapacidad?
- ¿Cuáles son los principales cuidados que presta el cuidador a personas con discapacidad?
- ¿Cuáles son las principales repercusiones del cuidar en el cuidador?



## **CAPÍTULO II**

### **2. MARCO TEÓRICO.**

#### **2.1 Discapacidad**

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. (1)

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (1)

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado). (2)

Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 mil millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. Tienen dificultades importantes para funcionar entre 110 millones (2,2%) y 190 millones (3,8%) personas mayores de 15 años. En los años futuros, las tasas de discapacidad aumentarán y será un motivo de preocupación aun



mayor, pues ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también el aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y trastornos de salud mental. (2)

## **2.2 Tipos de Discapacidad**

### **2.2.1 Discapacidad física**

Comprende a las personas que presentan una alteración funcional del cuerpo, que puede ocasionar dificultad o imposibilidad que limita el área motora o falta de control de movimientos, de funcionalidad debido a la falta o al deterioro de alguno de sus miembros tanto superior o inferior, que le impiden realizar las actividades de la vida diaria de manera independiente. (7)

#### **Tipos de discapacidad física**

- Parálisis cerebral: trastorno de la postura y del movimiento, debido a una lesión no degenerativa del encéfalo que limita la capacidad de control de los movimientos.
- Epilepsia: puede tener distintos orígenes, pero se caracteriza por convulsiones recurrentes y está dada por una descarga neuronal paroxística anormal.
- Afecciones al sistema óseo: la escoliosis, que es una desviación de la columna vertebral hacia los lados; la condrodistrofia, que afecta al crecimiento óseo, característicamente en lo referente a longitud y cuyo origen es genético; o la osteogénesis imperfecta, una malformación de los huesos.
- Afecciones a las articulaciones: como la artritis reumatoide juvenil, que es una inflamación constante de las articulaciones que puede llegar a ocasionar

deformación

- Afecciones al sistema muscular: la distrofia muscular, que es una degeneración paulatina y difusa de los músculos esqueléticos que genera atrofia; la miastenia grave, que es un trastorno inmunológico que produce severa debilidad y fatiga muscular; y la poliomielitis, enfermedad de tipo infeccioso que, si bien ataca la médula espinal, provoca parálisis y deformidad en grupos musculares. (8)

### 2.2.2 Discapacidad visual

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

Como discapacidad visual se entiende la carencia, disminución o defectuosidad de la visión debido a una afectación en la zona ocular, en las vías de conducción del impulso visual o en el área del cerebro encargada del procesamiento de la información visual.

Se habla de discapacidad visual cuando existe una disminución significativa de la agudeza visual aun con el uso de lentes, o bien, una disminución significativa del campo visual.

Las deficiencias visuales que son trastornos de las funciones visuales que dificulta la percepción de imágenes en forma total o parcial. Producidas por un inadecuado desarrollo de los órganos visuales, accidentes y enfermedades oculares. (8)

- **Ceguera total:** ausencia total de visión o como máximo percepción luminosa.
- **Ceguera parcial:** Visión reducida, que permite la orientación en la luz y percepción de masas uniformes. Estas restas visuales facilitan el desplazamiento y la aprehensión del mundo externo.

- **Baja visión:** Baja visión severa, visión reducida que permite distinguir volúmenes, escribir y leer muy de cerca y distinguir algunos colores.
- **Baja visión moderada:** Permite una lectoescritura si se adaptan unas ayudas pedagógicas y/o ópticas adecuadas. (9)

### 2.2.3 Discapacidad auditiva

Es la disminución o anormalidad de la función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo tal que la capacidad de percibir los estímulos sonoros en la misma intensidad en que éstos son producidos se ve limitada, con el consecuente déficit en el acceso al lenguaje oral. (8)

- **Pérdida conductiva:** Es la que se produce por una disfunción del oído externo o del oído medio. Se puede corregir a través de procedimientos médicos, farmacológicos o por medio de cirugías. Algunas de estas pérdidas son transitorias, por ejemplo: los cambios de presión que se producen al volar en avión o al subir una montaña.
- **Pérdida neurosensorial:** Es producida por una lesión en el oído interno, a nivel de la cóclea o del nervio auditivo. Este tipo de pérdida auditiva no se puede corregir, pero se puede ayudar con el uso de audífonos.
- **Pérdida mixta:** Es la que presenta combinación de la pérdida conductiva y neurosensorial.
- **Sordera:** Se puede definir como la pérdida total de la audición y representa una inhabilidad para escuchar y comprender el lenguaje hablado, también se puede decir que es la incapacidad para oír. Dentro de los grados de pérdida auditiva que corresponden a la sordera se conocen: el grado severo y el profundo. Las personas que tienen una pérdida severa tienen capacidad de

escuchar palabras que se le griten en el oído. Necesita aprender lenguaje de señas o lectura labio focal. En el grado profundo es incapaz de oír y entender aun cuando se le grite. Necesita rehabilitación o educación Especial.

- **Hipoacusia:** Es la disminución de la audición, estas personas alcanzan a escuchar sonidos del medio ambiente y la voz. Las personas con este tipo de pérdida manifiestan problemas en su articulación y atención. Los de grado moderado tienen afectada la recepción del mensaje, discriminación y comprensión en medios ruidosos. Deben utilizar permanentemente el audífono. (9)

#### **2.2.4 Discapacidad intelectual**

Es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. (10)

##### **Grados de discapacidad intelectual.**

- **Retraso mental leve:** Los niños con retraso mental leve, durante los años preescolares desarrollan habilidades sociales y de comunicación. Su discapacidad a nivel sensorial y psicomotora es mínima y generalmente no se identifica fácilmente, hasta edades más avanzadas, por un profesional.
- **Retraso mental moderado:** La mayoría de personas con este nivel de retraso mental adquieren habilidades de comunicación durante los años de preprimaria. Con supervisión pueden cuidar de sí mismos, también pueden desarrollar habilidades sociales y ocupacionales.
- **Retraso mental severo:** Desarrollan muy poco el lenguaje y comunicación, durante los primeros 6 años de vida. En los años escolares pueden aprender a

hablar y realizar algunas actividades de cuidado personal (vestirse, bañarse, lavarse los dientes y otras). En algunos casos son capaces de realizar algunas actividades de aprestamiento, como reconocer el alfabeto, conteo de algunos números y objetos, mínima lectura de un vocabulario básico.

- **Retraso mental profundo:** Por lo general, las personas que presentan este nivel de retraso, también tienen impedimentos neurológicos asociados. Durante la edad preescolar manifiestan considerables impedimentos a nivel sensorial y psicomotor, que les impide una buena adaptación al mundo que les rodea, sin embargo, pueden lograr que su desarrollo sea mayor al que presentan, en un ambiente lleno de estímulos adecuados, con supervisión constante y apoyo individual. (9)

### 2.3 Definición de dependencia

El Consejo de Europa define la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, o de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”. (11)

Esta definición, que ha sido ampliamente aceptada, plantea la concurrencia de tres factores para que podamos hablar de una situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero. (11)

La dependencia puede entenderse, por tanto, como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit comporta una limitación en

la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana. (11)

En realidad, la dependencia recorre toda la estructura de edades de la población. No se puede circunscribir, por ello, el fenómeno de la dependencia al colectivo de las personas mayores, aun cuando sean éstas las que con más intensidad se ven afectadas. La dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida. Puede estar presente desde el nacimiento, desencadenarse a consecuencia de un accidente o de una enfermedad aguda en la infancia, la juventud o la vida adulta o, más frecuentemente, ir apareciendo a medida que las personas envejecen, como consecuencia de enfermedades crónicas (enfermedad de Alzheimer, artritis, osteoporosis), como reflejo de una pérdida general en las funciones fisiológicas. (11)

### **2.3.1 Grados de dependencia.**

La dependencia se puede considerar como un continuo que va desde lo severo a lo leve, según las actividades de la vida diaria involucradas y la ayuda requerida para su realización.

**Dependencia severa:** Se incluyó dentro de esta categoría a todos los individuos con limitación funcional severa, los cuales, debido a esa condición, siempre necesitan ayuda para realizar gran parte de las actividades de la vida diaria.

Dentro de la definición de limitación funcional severa se incluyeron las siguientes situaciones:

- a. Individuos Postrados. Se define como aquellos confinados a su cama.
- b. Sujetos que presenten Demencia de cualquier grado.
- c. Presencia de alguna de las siguientes situaciones:
  - Incapacidad para efectuar 1 Actividades básicas de la vida diaria (excepto bañarse)

- Incapacidad para efectuar 2 A actividades instrumentales de la vida diaria. Las personas que cumplieron con alguno de los 3 criterios mencionados, fueron consideradas como personas dependientes severas.

**Dependencia Moderada:** Considerando la segunda parte de la definición, es decir la necesidad de ayuda humana, en el caso de existir una limitación funcional moderada que la requiera siempre o casi siempre, se incluyó dentro de la definición de dependencia moderada. La dependencia moderada que requiere ayuda siempre o la mayoría de las veces incluye las siguientes situaciones:

- Incapacidad para bañarse
- Requiere ayuda siempre o casi siempre para efectuar 2 actividades básicas de la vida diaria.
- Requiere ayuda siempre o casi siempre para efectuar 3 actividades básicas de la vida diaria.
- Incapacidad para efectuar 1 actividad instrumental de la vida diaria y necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 1 actividad básica de la vida diaria.

**Dependencia Leve:** La dependencia leve se ha definido como

- Incapacidad para efectuar 1 actividad instrumental de la vida diaria
- Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 1 actividad básica de la vida diaria.
- Necesidad de ayuda siempre o casi siempre para efectuar 2 actividades instrumentales de la vida diaria. (12)

## **2.4 El cuidador.**

El cuidar es una cualidad natural del ser humano, pero además está establecido por varios aspectos tanto sociales, educacionales y de valores personales. El cuidado que necesita una persona dependiente, requiere un aprendizaje que se produce a lo largo

de toda la vida y es la suma de la adquisición de una serie de conocimientos, la experiencia personal y el entorno en la que cada persona se ha desenvuelto. (13)

Los motivos por los que se presta ayuda a una persona que precisa de cuidados son muchos los que van a influir para su posterior cuidado, tales como, normas sociales, por vocación, necesidades económicas, creencias personales de lo que es correcto y el aspecto social son algunos de ellos. (14)

Se puede pensar que la motivación personal particular es suficiente para ser un cuidador, que no es necesaria la formación e información para el cuidado de personas con discapacidad, sin embargo dependiendo de la complejidad y las características de la patología con que cuente el enfermo, será necesaria la preparación previa, el adquirir conocimiento sobre la enfermedad su evolución y otros aspectos relevantes, psicológico y de la personalidad. (15)

Se afirma que generalmente el cuidador se trata de un familiar cercano al enfermo como los padres, hijos, hermanos, cónyuge o los vecinos; el cual no está regulado, ni sometido a horarios, ni a remuneración económica, y no ha recibido o ha sido capacitado previamente para desempeñar el rol de cuidador. (14)

El tiempo invertido para el cuidado oscila en función de las necesidades de la persona dependiente, el cuidador participa y supervisa las actividades de la vida diaria, ayudándole adaptarse a las limitaciones que presenta la persona enferma o con discapacidad. (16)

La relación paciente cuidador es un factor determinante en la calidad de asistencia, habiendo diferencias dependiendo de si hubo relación anterior entre ambos o si hubo parentesco, con una relación satisfactoria o no. En el caso de haber sido afectuosa o favorable, con mucha probabilidad esta relación de cuidados se mantendrá y no se deteriorará. Una relación que no es buena y fluida producirá efectos negativos y reacciones no adecuadas en el paciente, conllevando efectos psicológicos negativos en el cuidador. (13)



Jesús Gil López menciona, la presencia de una persona enferma o con algún tipo de discapacidad genera una nueva situación en el hogar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar, en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. (17)

La experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provoca un aumento en la carga del cuidador, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y, por lo tanto, comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados. (18)

### **Tipos de cuidadores.**

El cuidador se puede clasificar según sus responsabilidades, el parentesco o a la función que cumplen.

- **Cuidador principal:** Es la persona encargada de la mayor parte del cuidado generalmente vive en el mismo domicilio que el enfermo y se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional de manera permanente y comprometida. (19)
- **Cuidador principal familiar:** Hace referencia a personas adultas con vínculo de parentesco o cercanía que asumen la responsabilidad de cuidado de su ser querido.

### **Esposo o esposa como cuidador**

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

Es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la mujer que la ayuda de familiares, amigos, vecinos o instituciones, en la medida en que se ve como una obligación transmitida de generación en generación, así como una muestra de cariño por los años de convivencia juntos. (20)

### **Las hijas y los hijos como cuidadores**

En ellos se presentan los siguientes aspectos: fenómeno de inversión de roles, modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia, reajuste de la vida social y laboral. Cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona dependiente que “favorece” la disposición del cuidado.

En la mayoría de las ocasiones, esto representa un fuerte impacto emocional para los hijos al darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando eran personas independientes y el sostén del hogar. A los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres, ya que normalmente implica algo imprevisto que les impide realizar actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato. Las hijas solteras, la hija favorita, la que tiene menos carga familiar o de trabajo, así como la hija que vive más cerca o la única mujer entre los hermanos, o el hijo favorito, suelen ser las personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres. (20)

**Los padres como cuidadores:** Cuando es uno de los hijos quien por diversas circunstancias se convierte en una persona dependiente, el impacto emocional es mayor, presentándose regreso a un rol que ya se entendía superado; se caracteriza por modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social. (20)

- **Cuidador secundario:** persona que apoya al cuidador principal en las actividades de la vida diaria o actividades de la vida instrumental. (13)

- **Cuidador formal:** Es una persona que ha recibido una formación profesional que oferta asistencia de cuidado al enfermo y obtiene una remuneración económica por su trabajo. (21)
- **Cuidador informal:** Generalmente pertenecen al entorno familiar, colaboran en mayor o menor medida en la atención de la persona enferma o con discapacidad. (21)

#### **2.4.1 Cuidadores principales.**

Los cuidadores familiares son personas que otorgan cuidado informal es decir no reciben remuneración o retribución económica, se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado de las personas con discapacidad. (22)

El cuidador principal suele definirse como aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas. (22)

El cuidado compromete la participación humana y con ella el desarrollo de habilidades destinadas a mejorar la calidad de vida de la persona cuidada y del cuidador, siempre ha existido la figura del cuidador en el círculo familiar siendo este lugar ocupado generalmente por una mujer. Ser cuidador familiar de una persona enferma o con discapacidad lleva implicaciones, familiares, sociales, mentales, económicas y espirituales que merecen la atención y el reconocimiento centrado en el cuidado y auto-cuidado de la salud de las personas y colectivos. (22)

Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica implica “ver la vida de una manera diferente” es decir modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir

responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada. (22)

La experiencia de cada cuidador es única, debido a que existen demasiados aspectos que hacen de esta experiencia sea irrepetible en cada cuidador. La labor de cuidado de una persona dependiente modifica de una manera global su estilo de vida. Es decir convirtiéndose en alguien capaz de asumir múltiples responsabilidades. (22)

#### **2.4.2 Cuidador formal.**

El cuidador formal o profesional, es una persona quien no pertenece a la familia de la persona dependiente, correspondiendo entonces a un tipo especial de cuidadores formales o profesionales, los que han sido capacitados a través de una aprendizaje para la atención directa y continuada para asistir en las funciones de cuidado y en la participación de las actividades de la vida diaria a personas dependientes ya sean enfermas o con discapacidad quienes precisan de cuidado, y son quienes reciben un pago por su trabajo. Así dentro de esta categoría encontraríamos cuidadores con formación teórico práctica para la atención al paciente, como terapeutas ocupacionales o enfermeras y cuidadores con formación de corta duración y muy limitada. (23)

El proveedor de cuidado formal es un profesional que desempeña tareas de asistencia especializada, a diferencia de la atención generalista que se le atribuye al cuidador familiar. Por otro lado, la relación entre cuidador profesional y el receptor está caracterizada por una neutralidad afectiva, en contraste con la implicación emocional del cuidador familiar. (21)

#### **2.4.3 Cuidador informal.**

En los últimos 20 años el cuidado informal de personas dependientes, es aquel que no es llevado a cabo por un profesional de la salud, no es remunerado y mayoritariamente realizado por familiares se ha convertido en un tema de especial relevancia, tanto desde un punto de vista social como clínico. Debido esencialmente

al envejecimiento de la población y al incremento de enfermedades degenerativas, cada vez hay más cuidadores que ocupan esta posición durante más tiempo. (24)

De acuerdo con Wilson se entiende como Cuidador Informal a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, quien asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. «Es aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo». (25)

Otros autores lo identifican como Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF), siendo éste quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente. (25)

El cuidador informal es aquella persona quien reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas. Tradicionalmente es el familiar más cercano como el cónyuge, padres, hijos, hermanos, tíos, en algunos casos vecinos y amigos, quienes están dispuestos a brindar los cuidados y son quienes acompañan en el proceso del cuidado de la persona dependiente desde el inicio de la discapacidad o enfermedad, y muchas veces hasta la muerte. (26)

El cuidado informal continúa representando, en la actualidad, el primer recurso asistencial de atención a las personas dependientes. La actividad de cuidado se va a relacionar con el tipo de parentesco que tiene con el receptor del cuidado. Generalmente el cuidado informal es asumido normalmente por mujeres, pero es importante mencionar que también hombres asumen el rol de cuidador pero son muy pocos. En mayor parte las hijas, esposas, madres, hermanas, tías, sobrinas de la persona dependiente son las principales cuidadoras. Son mujeres sin estudios o con estudios inconclusos, responsable de las tareas del hogar, de clase social baja y normalmente

no trabaja. Se ven obligadas a realizar las tareas del hogar y de cuidado al mismo tiempo; el cuidador informal convive con la persona enferma o con discapacidad lo que implica varias horas de cuidado. (27)

En su mayoría los cuidadores informales no han sido capacitados y no poseen los conocimientos suficientes de los cuidados básicos generales que requiere una persona dependiente, tienen desconocimiento acerca de la enfermedad o discapacidad. (28)

En algunos casos estos cuidadores afrontan otras cargas familiares y se ven en la necesidad de salir fuera de sus hogares a trabajar. Por lo que usualmente requieren ayuda de otros miembros de la familia, que no tienen la misma responsabilidad como la de los cuidadores principales, pero colaboran en la actividad de cuidado, a los que se podría denominar como cuidadores secundarios, quienes ayudan en las labores de cuidado, mientras el cuidador principal se encuentra fuera de su casa. (29)

La actividad de cuidado informal repercute en la vida tanto en la salud física, emocional y económica del cuidador son consecuencias que conlleva el asumir el rol de cuidador de una persona con discapacidad. (30)

Jesús Gil menciona que, estos cambios dentro del hogar de la persona con discapacidad pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional. (17)

#### **2.4.4 Actividades que realiza el cuidador.**

El cuidador de una persona con discapacidad ayuda a realizar las actividades que la persona dependiente no puede llevar a cabo. Tareas que dependen de cada situación particular.

El cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo implica ayudar a realizar las actividades de la vida diaria, conjunto de tareas que realiza de forma diaria que le permite vivir de forma autónoma. Las actividades instrumentales de la vida diaria son actividades que posibilitan relación con el entorno; tareas que incluyen administración del hogar y bienes, realizar compras, tomar el bus. (31)

- Ayuda en las actividades de la casa
  - Alimentación (planificación, compra y preparación de alimentos, servirle y darle de comer.
  - Cuidado de la ropa: lavar, planchar, guardar.
  - Limpieza interna del hogar.
- Vestirse: le ayuda a escoger la ropa, lo viste y lo desviste.
- Movilización: ayuda en las transferencias de la cama a la silla, cambios posturales, le lleva al baño y ducha también le ayuda trasladarse fuera del domicilio.
- Higiene personal: supervisa toda la higiene de la persona dependiente, le ayuda a peinarse, bañarse, cuidado personal.
- Medicamentos: Supervisión y administración de medicamentos.
- Administración financiera de dinero y los bienes.
- Cuidado, curación y prevención de heridas.
- Le hace compañía, le vigila durante las horas de descanso. (32)

## **2.5. Repercusiones del cuidar.**

El cuidar de una persona dependiente va a generar diversas situaciones en la vida de los cuidadores como consecuencia de haber asumido el cuidado de un familiar dependiente dentro de su hogar. Dentro de las principales repercusiones que sufren los cuidadores son de orden físico, psicológico, social y económico.

Al asumir esta responsabilidad, los cuidadores transformaron su rutina diaria, su cotidianidad fue modificada sustancialmente, incluso algunos dejaron de trabajar, se alejaron de toda actividad social, disminuyeron el esparcimiento, multiplicaron los roles, y en algunas ocasiones las relaciones de pareja se ven afectadas. (14)

El cuidar de una persona dependiente, también puede tener efectos positivos de carácter psicosocial, esto quiere decir que el cuidador muchas veces puede sentir satisfacción y desarrollar cierta empatía, estrechamiento de las relaciones; por lo que puede ayudar a identificar y reforzar aquellos factores que influyen en el bienestar del cuidador. (33)

### **2.5.1 Consecuencias sobre las relaciones familiares.**

Los cambios que presentan los cuidadores, se refiere a los conflictos familiares que se puede manifestar dentro del hogar; la mayoría de los cuidadores proporciona el apoyo ; sin embargo se les demanda compromiso y dedicación, ya que deberá invertir tiempo para proporcionar cuidado encaminado a la satisfacción de las necesidades básicas (34).

El tener en casa un familiar dependiente va a generar problemas familiares, por desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos y otros hacia la persona dependiente o por la forma en que proporciona el cuidado. Se presenta malestar con otros miembros de la familia debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza. (20)



Es frecuente la inversión de “papeles” por ejemplo la hija se convierte en la cuidadora de su madre variando así la dirección en la que se produce el cuidado habitual de los padres e hijos. Este cambio de papeles requiere una nueva mentalidad respecto al tipo de relación entre padres e hijos, es un esfuerzo de adaptación. (35)

Otro cambio que es importante mencionar es cuando otro familiar asume el cuidado, este cambio requiere de una nueva adaptación entre cuidador y persona dependiente. Es frecuente que la persona dependiente viva con el cuidador principal y su familia. Este cambio puede ser también una fuente de conflictos puesto que el resto de la familia también se ve afectada por la nueva situación. El cuidado implica tiempo y dedicación que deja de lado actividades de recreación y ocio. En algunas ocasiones el cuidador puede tener la sensación de abandonar a la persona dependiente para ir al trabajo y en otras la de estar incumpliendo con el trabajo (20).

### **2.5.2 Consecuencias económicas.**

Los problemas económicos también han quedado manifestados dentro de la estructura del hogar de las personas cuidadoras, puesto que muchas mujeres dejan de trabajar por un tiempo indefinido para dedicarse a la actividad de cuidado y se ven reducidos los ingresos en la unidad familiar, además de los gastos demandados de la persona enferma o con discapacidad, hace que la economía familiar sea seriamente afectada. (36)

Las consecuencias económicas en las familias que, en ocasiones tienen que retribuir sus recursos económicos y humanos para dar respuesta a situaciones de dependencia. Pueden requerir adaptar la vivienda y comprar ayudas técnicas, una consecuencia más frecuente en algunos casos del cuidar, situación que impide a la persona cuidadora acceder a un empleo. Con frecuencia en algunos los gastos se cubren mediante la venta de algún patrimonio y el consumo de los ahorros acumulados. La gestión de este proceso es una fuente habitual de fricción entre los familiares de la persona con discapacidad. (33)

### **2.5.3 Cambio en el tiempo libre**

Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarlo ahora a afrontar la tarea de cuidar. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si dedica tiempo a sí mismo está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está muy relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento. (35)

### **2.5.4 Consecuencias sobre las relaciones sociales.**

El cuidar también tiene un especial impacto en las relaciones sociales de los cuidadores; la supervisión a la persona dependiente suele mantener al cuidador en el hogar durante la mayor parte de su tiempo y también realiza actividades domésticas que reducen su tiempo libre.

En ocasiones la persona cuidadora no acepta que el familiar dependiente pueda ser cuidado por otra persona y en algunos casos no acepta que otro familiar o persona allegada lo cuide. Esto interfiere en la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales, también puede verse afectada la participación en actividades de interacción. En relación con los efectos positivos de esta actividad en las relaciones sociales, el cuidado puede mejorar en la relación familiar, y se ha señalado que la situación de dependencia tiene una gran potencialidad para el establecimiento de relaciones sociales y mantenimiento de la comunidad. (37)

### **2.5.5 Cambios en la salud**

Algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. De hecho, no es una sensación, sino que cuando se comparan a personas que cuidan, con personas sin esa responsabilidad, los cuidadores tienen una peor salud. En otros estudios se encuentra

también que las personas que cuidan visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades. (38)

Por otro lado, hay que tener en cuenta que la edad media de los cuidadores principales es de 52 años y que un 20 % son mayores de 65 años. Por tanto, es muy probable que en ellos estén comenzando algunos de los cambios que conlleva el envejecimiento como disminución de la fuerza muscular, cambios en algunas estructuras que permiten el movimiento, etc. Teniendo en cuenta, además, que el hecho de que están sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquier otra persona a esa edad, no es sorprendente que algunos de esos cambios se aceleren o que aparezcan precozmente. (38)

#### **2.5.6 Repercusiones físicas.**

El cuidado también tiene consecuencias en la salud física de los cuidadores, el cansancio y las molestias son percibidos debido al cuidado brindado, deteriorando directamente su estado de salud y de esta manera se ve afectada su calidad de vida. (39)

Por otro lado, el hecho de cuidar a un familiar con dependencia durante un tiempo prolongado afecta de manera importante a la salud del cuidador. Los síntomas que se presentan, entre los cuales se enuncian son: fatiga, alteraciones del sueño, funcionalidad, náuseas, alteraciones en el apetito, estreñimiento, dolores osteomusculares, cefalea, agotamiento, insomnio y malestar. (31)

Espinosa manifiesta que el bienestar físico de los cuidadores presenta alteraciones orgánicas y psicológicas, debido a que tienen menos descanso, mayor desgaste físico, estrés emocional (aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, que se han englobado bajo la expresión síndrome de agotamiento del cuidador. (31)

Teniendo presente que la actividad del cuidado familiar significa largos periodos de tiempo, desde meses hasta años, con extensas jornadas diurnas y aún nocturnas al cuidado, también conlleva la realización de múltiples tareas y de acompañamiento a la persona enferma. Ellos también tienen responsabilidades como el trabajo, el hogar, la familia y el cuidado de sí mismo, lo que no permite tener un adecuado descanso y de escaso tiempo para las actividades sociales, lo que constituye poco cuidado de sí; puede generar carga de estrés a que se ven sometidos con mucha frecuencia, entre otros, son factores que evidentemente pueden contribuir con el deterioro de su salud física y mental. (14)

### **2.5.7 Repercusiones emocionales.**

Cuidar a un familiar dependiente afecta la estabilidad psicológica. Tienen mayores niveles de ansiedad, ira, estrés y muchas veces puede desencadenar en depresión. Es muy frecuente que el cuidador tenga sentimientos de desesperanza y preocupaciones futuras. Los problemas emocionales pueden ser causados por el deterioro de la enfermedad de su ser querido, falta de apoyo familiar y social, problemas económicos, malas relaciones familiares y con la persona dependiente. (33)

Las consecuencias sociales, emocionales, físicas y de salud para las personas que proveen este cuidado; en este sentido, hace referencia a la sobrecarga, carga emocional, estrés, depresión, fatiga, pérdida del apetito, insomnio y aislamiento social, entre otros. Igualmente, se han encontrado como factores causantes del deterioro psicosocial del cuidador familiar, la discapacidad, el deterioro funcional y cognitivo o los problemas de conducta a quienes cuidan, que constituyen posibles antecedentes de estrés del cuidador. Justamente, los problemas de salud son percibidos como la principal amenaza, tanto por el cuidador como por la persona con discapacidad, y esto es más delicado cuando ambos son de edad avanzada. (14)

Los sentimientos y emociones determinan un papel muy importante dentro del bienestar y malestar de las personas. Surgen como reacción a nuestros pensamientos, recuerdos, deseos y estímulos del entorno. Su negación, represión, intensidad y

expresividad puede depender un gran número de enfermedades. Los sentimientos de alegría, amor y la felicidad potencian la salud, en cambio otras como la tristeza, el remordimiento y la ira tienden a disminuirla. En periodos de estrés, desarrollamos muchas reacciones emocionales que no son sanas y es más probable desarrollar ciertas enfermedades relacionadas con el sistema inmunitario o a su vez adquirir determinados hábitos poco saludables. (32)

### **2.5.8 Consecuencias sobre el estado de ánimo.**

Debido al cuidado diario de la persona dependiente, el cuidador frecuentemente puede tener consecuencias de sentimientos negativos.

- **Sentimiento de culpa**

El sentimiento de culpa es una emoción inmovilizante y destructiva que puede aparecer en cualquier momento de la vida. La culpa es prácticamente inevitable y puede surgir tanto por acción como por omisión debido a que las intenciones generalmente son buenas, pero el tiempo, recursos y habilidades son limitados. El cuidador puede llegar a sentirse culpable, por no poder brindarle una mejor situación. (40)

- **Resentimiento**

Muchos cuidadores pueden llegar a sentir resentimiento hacia la persona que está cuidando, debido a que siente su vida secuestrada por la responsabilidad de atender al enfermo y sentirse fuera de su propio control.

Los riesgos del resentimiento sin el apoyo suficiente, o intentar ignorar estos sentimientos, se pueden convertir en ira y depresión. El resentimiento es una respuesta muy natural y común a la prestación de cuidados a largo plazo, sobre todo si como resultado su vida de trabajo, el matrimonio, la salud o actividades externas están en peligro. (40)

- **Sentimiento de ira**

Algunas personas muestran su enojo más que otras. El enojo puede ser tanto por razones directas (una crítica injusta, demasiados contratiempos en un día.) como indirectas (falta de sueño, la frustración por la falta de control, la decepción acumulada).

La ira que se acumula y no se expresa puede conducir a la depresión o la ansiedad, mientras que la ira que estalla hacia afuera puede poner en peligro las relaciones e incluso dañar a otros. (40)

- **Sensación de soledad**

Las intensas demandas de tiempo que requiere el cuidador lo llevan a alejarse de sus propias actividades, de la misma manera tienden a alejarse de la familia y de los amigos. Disminuye sus actividades de esparcimiento y recreación.

Este sentimiento también afecta a la persona que cuida y a la familia, ya que al no comunicar sus problemas o la sobrecarga que siente, se guarda para sí mismo y no permite que su familia conozca la situación que atraviesa y se ven incrementado la sensación de soledad. (40)

- **Sentimiento de pena**

Aunque la mayoría de la gente asocia la pena con la muerte, un duelo anticipada es una emoción parecida que sienten los cuidadores que están lidiando a largo plazo con una enfermedad crónica de un ser querido.

Las despedidas "largas" pueden desencadenar la culpa, así como la tristeza si se cree erróneamente que es inadecuado llorar a alguien con vida. Es importante permitirse sentir tristeza y expresarla a su ser querido, así como a los demás integrantes de la familia. Ocultar la verdad puede ser frustrante para la persona que sabe que está enferma o muriendo. (40)

### **2.5.9 El síndrome del cuidador.**

El síndrome del cuidador comprende un conjunto de problemas físicos, mentales, y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas dependientes, afectando

directamente sus actividades propias, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional. (4)

En cuanto a la afectación de la sobrecarga en el cuidador, este soporta cada día un reto diferente e imprevisto y en muchas ocasiones sufre pérdidas de control personal y presenta alteraciones en la salud física y emocional, esta situación lleva a considerar la necesidad de identificar los trastornos que más padecen, para poder establecer una medida de educación e intervención que impida que estos se presenten. (41)

Se ha encontrado que el cuidador también lleva grandes cargas de trabajo tanto objetivas como subjetivas; las cargas objetivas hacen referencia al tiempo ocupado en el cuidado del enfermo y el cumplimiento de las demandas debido a la gravedad de las alteraciones a nivel físico, cognitivo y social del paciente, y las cargas subjetivas a los sentimientos y las percepciones negativas que el cuidador tiene de su rol. (41)

En cuanto a la carga objetiva, la discapacidad de un paciente afecta de manera general tanto a su familia como a su cuidador, quien es el que asume toda la carga de trabajo, generando dificultades a nivel económico, social y laboral, reflejándose en el ausentismo laboral, en su menor rendimiento y en su inestabilidad que en la mayoría de los casos conduce a abandonar el trabajo. Como consecuencia, se aumentan los gastos que se requieren para el buen mantenimiento y el cuidado del paciente (41)

## **2.6 Marco legal y Jurídico.**

### **2.6.1 Constitución de la Republica.**

**Art. 11.-** El ejercicio de los derechos se regirá por los siguientes principios:

Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socioeconómica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia



física, ni por cualquier otra distinción personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación. (42)

## **2.6.2 Plan Nacional del Buen Vivir**

En la Sección séptima de la Salud enuncia lo siguiente:

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

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

### **Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria**

**Art. 35.-** Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropológicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.

**Art. 47.-** El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de

oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social. Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.
2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.
3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.
4. Exenciones en el régimen tributarlo.
5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.
6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.
7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e

implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.

8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.
9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.
10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.
11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el oralismo y el sistema braille.

**Art. 48.-** El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.
2. La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación.
3. El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.
4. La participación política, que asegurará su representación, de acuerdo con la ley.

5. El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.
6. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.
7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad.

**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 (43).

### **2.6.3 Ley Orgánica de Discapacidad.**

#### **Ley 0 Registro Oficial Suplemento 796 de 25 -sep-2012**

**Estado:** Vigente

**Art. 1.-** Objeto. La presente 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, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales; así como, aquellos que se derivaren de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural.

**Art. 2.-** Ámbito. Esta 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.

El ámbito de aplicación de la presente Ley abarca los sectores público y privado.

Las personas con deficiencia o condición discapacitante se encuentran amparadas por la presente Ley, en lo que fuere pertinente

**Art. 3.-** Fines. La presente Ley tiene los siguientes fines:

1. Establecer el sistema nacional descentralizado y/o desconcentrado de protección integral de discapacidades;
2. Promover e impulsar un subsistema de promoción, prevención, detección oportuna, habilitación, rehabilitación integral y atención permanente de las personas con discapacidad a través de servicios de calidad;
3. Procurar el cumplimiento de mecanismos de exigibilidad, protección y restitución, que puedan permitir eliminar, entre otras, las barreras físicas, actitudinales, sociales y comunicacionales, a que se enfrentan las personas con discapacidad;
4. Eliminar toda forma de abandono, discriminación, odio, explotación, violencia y abuso de autoridad por razones de discapacidad y sancionar a quien incurriere en estas acciones;
5. Promover la corresponsabilidad y participación de la familia, la sociedad y las instituciones públicas, semipúblicas y privadas para lograr la inclusión social de las personas con discapacidad y el pleno ejercicio de sus derechos; y,
6. Garantizar y promover la participación e inclusión plenas y efectivas de las personas con discapacidad en los ámbitos públicos y privados

**Art. 5.-Sujetos.** Se encuentran amparados por esta Ley.

- a) Las personas con discapacidad ecuatoriana o extranjera que se encuentren en el territorio ecuatoriano;
  
- b) Las y los ecuatorianos con discapacidad que se encuentren en el exterior, en lo que fuere aplicable y pertinente de conformidad a esta Ley;
  
- c) Las personas con deficiencia o condición discapacitante, en los términos que señala la presente Ley;
  
- d) Las y los parientes hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, cónyuge, pareja en unión de hecho, representante legal o las personas que tengan bajo su responsabilidad y/o cuidado a una persona con discapacidad.
  
- e) Las personas jurídicas públicas, semipúblicas y privadas sin fines de lucro, dedicadas a la atención y cuidado de personas con discapacidad, debidamente acreditadas por la autoridad competente.

**Art. 7.-** Persona con deficiencia o condición discapacitante. Se entiende por persona con deficiencia o condición discapacitante a toda aquella que, presente disminución o supresión temporal de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales manifestándose en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse, oír y/o ver, comunicarse, o integrarse a las actividades esenciales de la vida diaria limitando el desempeño de sus capacidades; y, en consecuencia el goce y ejercicio pleno de sus derechos.

## **De la acreditación de las personas con discapacidad**

**Art. 11.-** Procedimiento de acreditación. -Una vez realizada la calificación de las personas con discapacidad y el correspondiente registro por parte de la unidad competente del Sistema Nacional de Salud, la autoridad sanitaria deberá remitir inmediatamente dicha información al Registro Civil, Identificación y Cedulación, para que se incluya en la cédula de ciudadanía la condición de discapacidad, su tipo, nivel y porcentaje. (44)

## **CAPÍTULO III**

### **3. METODOLOGÍA.**

#### **3.1 Tipo de investigación.**

##### **Estudio Descriptivo**

Este estudio es de tipo descriptivo porque nos facilita la descripción específica de cualidades a identificar en la población de estudio, en este caso el enfoque va definido por la caracterización de cuidadores de personas con discapacidad. Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, miden, evalúan o recolectan datos sobre diversos conceptos (variables), aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar. (45)

##### **Estudio cualitativo y cuantitativo**

La investigación cualitativa utiliza la recolección de datos sin medición numérica como descripciones y la observación. Permite descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación. Este estudio tiene enfoque cualitativo porque se observó y analizo las características propias de los cuidadores, las actividades de cuidado y las principales repercusiones al cuidar. (46)

La investigación cuantitativa utiliza la recolección y el análisis de datos para contestar preguntas de investigación y confía en la medición numérica, el conteo y frecuentemente el uso de la estadística para establecer con exactitud patrones de comportamiento en la población. El estudio fue cuantitativo porque los resultados



obtenidos fueron tabulados mediante un programa estadístico para posteriormente realizar las respectivas conclusiones. (47)

Esta investigación fue de campo porque permitió la recolección directa de datos en su propio entorno natural, se aplicó la encuesta a la población de estudio en las comunidades donde ellos se desenvuelven. (48)

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

#### **No experimental**

El estudio no experimental es aquel que se realiza sin la manipulación deliberada de las variables y sólo se observan los fenómenos tal como se dan en su contexto natural, para posteriormente ser analizados. En la investigación no experimental no es posible manipular premeditadamente las variables se observa situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente en la investigación por quien la realiza. (45)

#### **Corte transversal.**

Este tipo de diseño recolecta datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. La investigación es de corte transversal, debido a que se obtuvo datos de los cuidadores en un solo tiempo determinado, para luego proceder a la interpretación de los resultados. (46)

### **3.3 Población.**

Se puede definir como un subconjunto de elementos que pertenecen a ese conjunto definido en sus necesidades al que llamamos población. De la población es conveniente extraer muestras representativas del universo. (48)

Se identificó una población de 28 personas con discapacidad previamente identificadas en la primera fase del macro proyecto que constan en la base de datos de la Universidad Técnica del Norte las cuales habitan en el Cantón Otavalo en la parroquia de Gonzáles Suárez, en las comunidades de Caluqui, Gualacata, Inty, Huaycopungo de la Provincia de Imbabura.

### **3.3.1 Criterios de inclusión.**

- Pertenecer a las comunidades de Caluqui, Gualacata, Inty, Huaycopungo en la parroquia de Gonzáles Suárez del cantón Otavalo de la Provincia de Imbabura.
- Ser cuidador de una persona con discapacidad.
- Estar presente en el momento de la encuesta.
- Estar dispuesto a participar en el estudio.
- Constar en la base de datos proporcionada por la Universidad Técnica del Norte.

### **3.3.2 Criterios de exclusión.**

- Fallecimiento de la persona con discapacidad o del cuidador.

## **3.4 Identificación de variables.**

### **3.4.1 Variable de caracterización.**

- Características sociodemográficas
- Edad
- Genero

- Nivel de estudio
- Actividad a la que se dedica
- Relación o parentesco
- Ingreso económico
- Tiempo de cuidado
- Días a la semana que cuida

#### **3.4.2. Variable interés.**

- Actividades de cuidado
- Repercusiones del cuidar en el cuidador

### 3.4.3 Operacionalización de variables.

**Tabla 1: Variable de caracterización**

<b>VARIABLE DE CARACTERIZACIÓN</b>	<b>CLASIFICACIÓN</b>	<b>ESCALA</b>	<b>DEFINICIÓN OPERACIONAL</b>
<b>CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS</b>  - Edad	Cuantitativa Nominal politómica	De 20 -40 años De 41-60 años De 61-80 años De 81-90 años	Edad en años cumplidos
- Nivel de estudio	Cualitativa Nominal politómica	Primaria Secundaria Superior Postgrado Otro	Grado de estudios
- Actividad a la que se dedica	Cualitativa Nominal politómica	Oficios del hogar Trabaja Estudiando Pensionado Jubilado	Ocupación
- Relación o Parentesco	Cualitativa Nominal politómica	Cónyuge Hijo/a Padre/Madre Hermano/a Amigo/a Otro	Vinculo por consanguinidad o afinidad.

- Ingreso económico	Cualitativa Nominal politómica	1 - 100 dólares 101 a 366 dólares Más de 366	Todas las entradas económicas.
- Tiempo de cuidado	Cuantitativa Nominal Politómica	De 1 a 2 años De 2 a 5 años Más de 5 años Menos de 1 año	Tiempo que lleva cuidando a la persona con discapacidad

**Responsable:** Alexandra Achina

**Tabla 2: Variable de Interés**

<b>VARIABLE DE INTERES</b>	<b>CLASIFICACIÓN</b>	<b>ESCALA</b>	<b>DEFINICIÓN OPERACIONAL</b>
<b>ACTIVIDADES DE CUIDADO</b>  Oxigenación	Cuantitativa Nominal Politómica	Instrumento ICUB -97C  -Adecua las condiciones del hogar. -Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria. -Le administra tratamiento	Estabilización de disfunciones respiratorias.
Nutrición	Cuantitativa Nominal Politómica	-Le compra los alimentos.  -Le cocina los alimentos. -Le prepara una dieta especial. -Le da la comida. -Lo alimenta por sonda.	Adquisición de alimentos

Eliminación	Cuantitativa Nominal Politémica	-Lo acompaña al lavabo. -Le pone pato /bidé. -Le cambia los pañales.	Higiene de la persona con discapacidad.
Movimiento	Cuantitativa Nominal Politémica	-Lo acompaña a los servicios sanitarios. -Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. -Le practica cambios posturales.	Cambios posturales y deambulación.
Descanso y sueño	Cuantitativa Nominal Politémica	-Lo vigila en sus horas de descanso. -Le administra medicación para dormir.	Reposo, descanso de una actividad o de un trabajo
Vestirse y desvestirse	Cuantitativa Nominal Politémica	-Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. -Le ayuda a vestirse y desvestirse.	Elegir prendas de vestir adecuadas, ponerse y quitarse la ropa.
Termorregulación	Cuantitativa Nominal Politémica	-Adecua la temperatura del hogar. -Le vigila la temperatura corporal. -Le administra medicación para regular la temperatura.	Acondicionar la temperatura corporal y del ambiente.
Higiene y protección de la piel	Cuantitativa Nominal Politémica	-Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. -Le realiza la higiene	Aseo personal

		de cabello y /o pies. -Le corta las ungas de los pies.	
Evitar peligros	Cuantitativa Nominal Politómica	-Adecua las condiciones del hogar. -Lo vigila para que no se accidente.	Acondicionamiento y vigilancia del espacio en el que se desenvuelve
Comunicarse	Cuantitativa Nominal Politómica	-Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios. -Le hace compañía	Comunicación con el receptor del cuidado
Vivir según sus creencias	Cuantitativa Nominal Politómica	-Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.	Está asociada a la religión
Trabajar y realizarse	Cuantitativa Nominal Politómica	-Le ayuda a distribuirse su tiempo. -Le administra sus recursos materiales. -Toma decisiones por el enfermo.	Distribución de distintas situaciones
Recreación	Cuantitativa Nominal Politómica	-Le acompaña a pasear. -Le proporciona entretenimiento	Actividades que conducen al bienestar de las personas.
Aprender	Cuantitativa Nominal Politómica	-Le proporciona recursos para poder aprender. -Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar.	Recursos para aprender y obtener autonomía.

**Responsable:** Alexandra Achina

<b>VARIABLE DE INTERES</b>	<b>CLASIFICACIÓN</b>	<b>ESCALA</b>	<b>DEFINICIÓN OPERACIONAL</b>
<b>REPERCUCIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR</b>  Oxygenación	Cuantitativa Nominal Politómica	Instrumento ICUB -97C -Tiene sensación de falta de aire. -Fuma más. -Ha empezado a fumar.	La mecánica respiratoria normal se ve afectada a menudo por una serie de trastornos.
Nutrición	Cuantitativa Nominal Politómica	-Come a destiempo. Ha perdido el apetito. Tiene malas digestiones. Ha perdido /aumentado peso. Bebe más alcohol	Alteraciones por administración de alimentos
Eliminación	Cuantitativa Nominal Politómica	-Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. Toma laxantes.	reacciones anormales en el cuerpo que interrumpen el proceso normal.
Movimiento	Cuantitativa Nominal Politómica	-Practica menos actividad física -Se le hinchan los pies/piernas. -Tiene dolor de espalda. -Toma analgésicos para el dolor.	Alteraciones anormales en la parte física del cuerpo



Descanso y sueño	Cuantitativa Nominal Politómica	-Está más cansado. Duerme/descansa menos. Se despierta a menudo. Toma medicación para dormir.	Trastornos del sueño
Vestirse y desvestirse	Cuantitativa Nominal Politómica	-Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.	Elegir prendas de vestir adecuadas, ponerse y quitarse la ropa.
Termorregulación	Cuantitativa Nominal Politómica	Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal.	Alteraciones para mantener la temperatura corporal.
Higiene y protección de la piel	Cuantitativa Nominal Politómica	Dedica menos tiempo al cuidado personal.	Cuidado personal
Evitar peligros	Cuantitativa Nominal Politómica	-Siente desinterés por su entorno. -Se nota irritado. -Se nota más nervioso. -Se siente impotente. -Se siente ansioso. -Está deprimido. -Toma medicamentos. -Toma medidas de autoprotección.	Estado emocional
Comunicarse	Cuantitativa Nominal Politómica	-Come a parte del	Comunicación con el receptor del cuidado

		<p>resto de la familia.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Tiene menos relaciones sociales</li> <li>-Tiene dificultades para expresar sus sentimientos.</li> <li>-Tiene alteraciones en la vida sexual</li> </ul>	
Vivir según sus creencias	Cuantitativa Nominal Politómica	-Han cambiado sus creencias y/o valores	Está asociada a la religión
Trabajar y realizarse	Cuantitativa Nominal Politómica	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Tiene dificultades para distribuirse su tiempo.</li> <li>-Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.</li> </ul>	Distribución de distintas situaciones
Recreación	Cuantitativa Nominal Politómica	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Tiene menos tiempo libre.</li> <li>-Ha modificado sus actividades de ocio</li> </ul>	Actividades que conducen al bienestar de las personas.
Aprender	Cuantitativa Nominal Politómica	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar.</li> <li>Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender</li> </ul>	Recursos para aprender y obtener autonomía.

### **3.5 Métodos de investigación.**

#### **3.5.1 Método teórico.**

##### **Método bibliográfico.**

Este método permite la recolección de información documental, fuentes bibliográficas, artículos de estudios realizados, con el propósito de determinar conocimiento existente y mostrar un análisis descriptivo, interpretativo, sistemático y crítico de documentos de vida. (48)

Método que se utilizó para la recopilación y revisión bibliográfica, la cual permitió recoger información relacionada con el tema.

##### **Método Inductivo - Deductivo**

Método inductivo consiste en establecer conjunto de hechos de la misma naturaleza, está regido por una ley universal. El objetivo científico es enunciar esa ley universal partiendo de la observación de los fenómenos o hechos de la realidad. (49)

Método deductivo es un procedimiento que consiste en desarrollar una teoría empezando por formular sus puntos de partida o hipótesis básicas y deduciendo luego sus consecuencias con la ayuda de las subyacentes teorías formales. (49)

En la investigación se obtuvieron conclusiones de cuáles son las características generales desde la acumulación de datos particulares de los cuidadores para luego ser analizados por lo que se utilizó el método inductivo –deductivo.

## **Método Analítico Sintético**

El análisis maneja juicios. La síntesis considera los objetos como un todo. El método que emplea el análisis y la síntesis consiste en separar el objeto de estudio en dos partes y, una vez comprendida su esencia, construir un todo.

El método sintético es el utilizado en todas las ciencias experimentales ya que mediante ésta se extraen las leyes generalizadoras, y lo analítico es el proceso derivado del conocimiento a partir de las leyes. (48)

Método aplicado para observar y analizar las características que poseen cada uno de los cuidadores de personas con discapacidad.

## **Método Empírico.**

### **Encuesta.**

Para realizar la investigación y se pueda recolectar información se utilizó la encuesta ICUB97C, los cuales se recogió y analizo una serie de datos de la población objeto, para caracterizar a los cuidadores de personas con discapacidad; se empleó un cuestionario estructurado con 114 preguntas cerradas en donde se divide en datos sociodemográficos dela persona dependiente y del cuidador, los cuidados que presta el cuidador y las repercusiones del cuidar en el cuidador. La encuesta se descargó en un programa denominado ODK COLLECT el celular con sistema Android para mayor facilidad, la encuesta se aplicó a los cuidadores de personas con discapacidad en la parroquia Gonzales Suárez en las comunidades Caluqui, Gualacata, Inty, Huaycopungo en el cantón Otavalo en la provincia de Imbabura.

## **Método estadístico**

Para el procesamiento adecuado de los datos obtenidos se utilizó el programa Microsoft Excel 2013, el programa SPSS 23.0. Para la correcta tabulación e interpretación de los datos obtenidos en el estudio.

### **3.6. Estrategias**

Cada investigación tiene un horario establecido y esta investigación fue realizada de la siguiente manera:

La investigación realizada se llevó a cabo mediante un proyecto propuesto de la carrera Terapia Física de la Universidad Técnica del Norte. Se solicitó que el cuestionario ICUB97C sea digitalizado y una vez ingresado en la aplicación informática OKD en un dispositivo móvil.

Una vez proporcionado el instrumento, fue necesario asistir a la parroquia Gonzales Suárez y a las respectivas comunidades donde se procedió a aplicar la encuesta, se trabajó de martes a viernes en el horario de 9am a 5pm durante una semana, de esta manera se recolecto la información requerida gracias a la encuesta permitiendo así un adecuado levantamiento de información y realización de lo propuesto

### **3.7 Localización geográfica.**

El estudio se realizó en la parroquia rural Gonzales Suarez, a 14 km de la ciudad de Otavalo, ubicado en la parte sur del cantón Otavalo de la provincia de Imbabura. (Ver Anexo 1)

### **3.8 Validación y confiabilidad**

La mayor parte de medidas o escalas proceden del campo de la psicología, la psiquiatría, la sociología, la antropología, y algunos de ellos pretenden medir áreas específicas de la calidad de vida del cuidador, como el apoyo social, el funcionamiento familiar, la ansiedad, la depresión, etc. Ninguno de ellos ha sido diseñado desde un marco teórico de enfermería o fisioterapia. Estos hechos motivaron la creación de un cuestionario, denominado ICUB97C (Enfermería Comunitaria Universidad de Barcelona), que pretendía evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares desde una perspectiva enfermera. La finalidad práctica era disponer de un instrumento que

proporcionara información para poder planificar las atenciones que estos cuidadores requieren con el fin de que puedan mantener una calidad de vida aceptable y no claudicar en el cuidado que prestan. (29)

En el año 1997 el fondo de Investigación Sanitaria (FIS) subvenciona a un grupo de profesoras de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona, un proyecto (en la cual la doctoranda que presenta esta tesis consta como investigadora principal) para la validación de un cuestionario que pretendía evaluar el tipo de cuidados que realizaban los cuidadores familiares a sus familiares dependientes en el domicilio e identificar como estos cuidados repercutían en su salud y calidad de vida (proyecto N° 97/0424). Este cuestionario pasó a ser denominado ICUB97C. (29)

Este instrumento ha sido valorado en cuanto a su contenido y constructo evaluado mediante el cálculo del Coeficiente Alfa de Cronbach. Los valores obtenidos en fiabilidad interna del cuestionario fueron de 0,82 para la parte de cuidados que presta el cuidador y de 0.82 para la segunda parte repercusiones de vida del cuidador. Su dimensión es bidimensional y los ítems que presentan son 114. (**Ver Anexo 2**)



## CAPÍTULO IV

### 4. RESULTADOS.

#### 4.1. Análisis e interpretación de resultados.

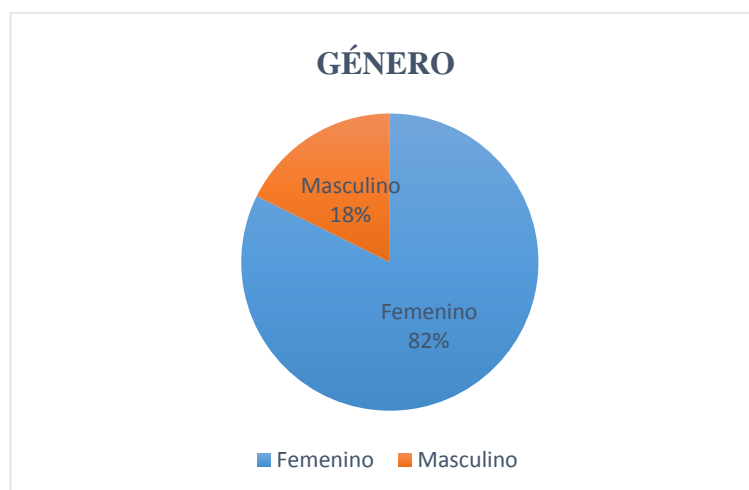
**Tabla 3: Género de los cuidadores.**

Genero	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	23	82%
Masculino	5	18%
Total	28	100%

**FUENTE:** Encuesta Estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

**Gráfico 1: Género de los cuidadores.**



**FUENTE:** Encuesta Estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

Se observa que el género predominante en los cuidadores encuestados es femenino correspondiente al 82% y el género masculino en menor porcentaje con el 18%.



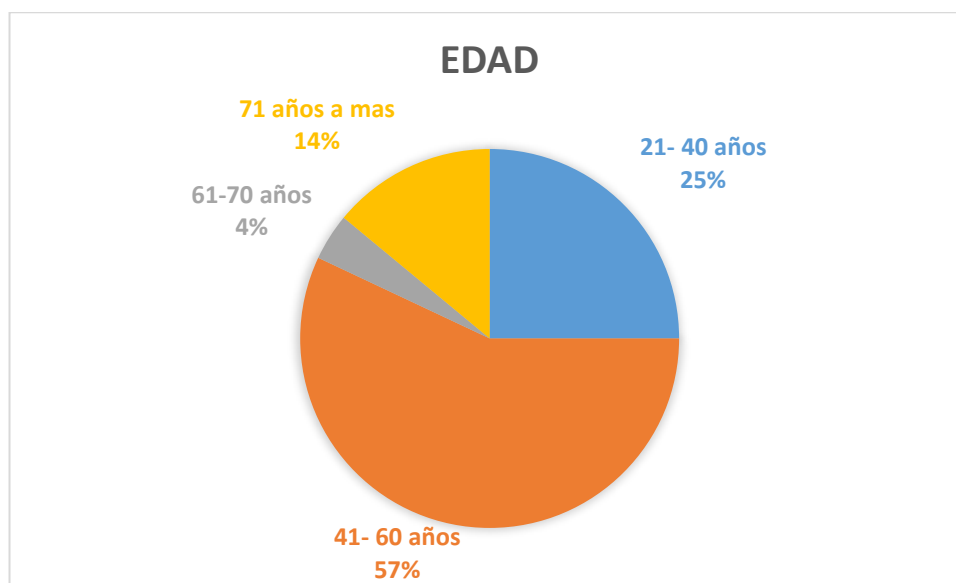
**Tabla 4: Edad de los cuidadores.**

<b>Edad</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
21- 40 años	7	25%
41- 60 años	16	57%
61-70 años	1	4%
71 años a mas	4	14%
Total	28	100%

**FUENTE:** Encuesta Estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

**Gráfico 2: Edad de los cuidadores.**



**FUENTE:** Encuesta Estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

El grupo de edad de los cuidadores con mayor prevalencia corresponde a una edad adulta entre los 41- 60 años con el 57%, seguido de 21-40 años con el 25%.

**Tabla 5: Nivel de estudio de los cuidadores.**

Nivel de estudio	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	14	50%
Otros	14	50%
Total	28	100%

**FUENTE:** Encuesta Estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina.

**Gráfico 3: Nivel de estudio de los cuidadores.**



**FUENTE:** Encuesta Estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

En relación al nivel de estudio se pudo evidenciar que el 50% de los cuidadores tiene primaria completa, mientras que el otro porcentaje del 50% pertenece a los cuidadores que tienen primaria incompleta.

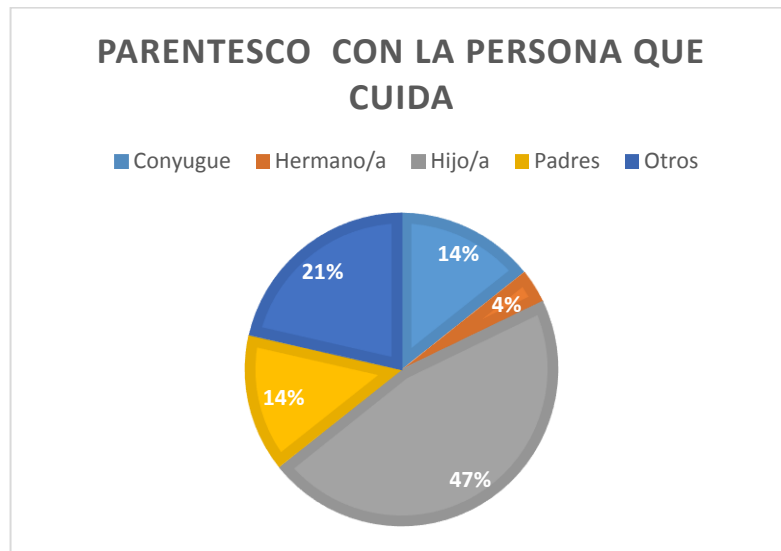
**Tabla 6: Parentesco con la persona que cuida**

<b>Parentesco</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Conyugue	4	14%
Hermano/a	1	4%
Hijo/a	13	47%
Madre/Padre	4	14%
Otros	6	21%
Total	28	100%

**FUENTE:** Encuesta Estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

**Gráfico 4: Parentesco con la persona que cuida**



**FUENTE:** Encuesta Estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

Con respecto al tipo de parentesco del cuidador con la persona con discapacidad, refleja que son hijos e hijas, con un porcentaje mayoritario del 47% los principales cuidadores quienes desempeñan esta actividad, seguido de un 21% que corresponde a otras personas primos y tíos los cuidadores. En porcentajes iguales con el 14% corresponde a la madre/padre y al conyugue. Y en un número minoritario del 4% hermano/a.

**Tabla 7: Actividad a la que se dedica el cuidador**

Actividad a la que se dedica	Frecuencia	Porcentaje
Oficios de casa	13	45%
Trabajo	15	55%
Total	28	100%

**FUENTE:** Encuesta Estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

**Gráfico 5: Actividad a la que se dedica el cuidador**



**FUENTE:** Encuesta Estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

A lo que se refiere a la actividad que se dedica tenemos el porcentaje del 55 % de los cuidadores que se encuentran trabajando y el 45% se dedica al oficio del hogar. Cabe recalcar que los cuidadores que trabajan son trabajos de medio tiempo que lo realizan fuera del hogar.

**Tabla 8: Ingreso económico de los cuidadores.**

Ingreso económico	Frecuencia	Porcentaje
1 a 100 Dólares	1	4%
101 a 366 Dólares	27	96%
Total	28	100%

**FUENTE:** Encuesta Estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

**Gráfico 6: Ingreso económico de los cuidadores.**



**FUENTE:** Encuesta Estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

Con respecto a los ingresos económicos percibidos por la población estudiada el 96 % tiene un ingreso mensual que oscila entre \$101 a \$366 dólares y en un porcentaje del 4% tiene un ingreso menor entre 1 a 100 dólares.

**Tabla 9: Hace cuánto tiempo cuida a la persona con discapacidad.**

Tiempo de cuidado	Frecuencia	Porcentaje
De 1 a 2 años	3	11%
De 2 a 5 años	3	11%
Más de 5 años	21	74%
Menos de 1 año	1	4%
Total	28	100%

**FUENTE:** Encuesta estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

**Gráfico 7: Hace cuánto tiempo cuida a la persona con discapacidad.**



**FUENTE:** Encuesta estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

El estudio demuestra que el tiempo que los cuidadores llevan a cargo de la persona con discapacidad es más de 5 años con un porcentaje del 74%, en porcentajes iguales del 11% de 1 a 2 años y 2 a 5 años. Y en un mínimo porcentaje del 4% tiene menos de un año a cargo del cuidado.

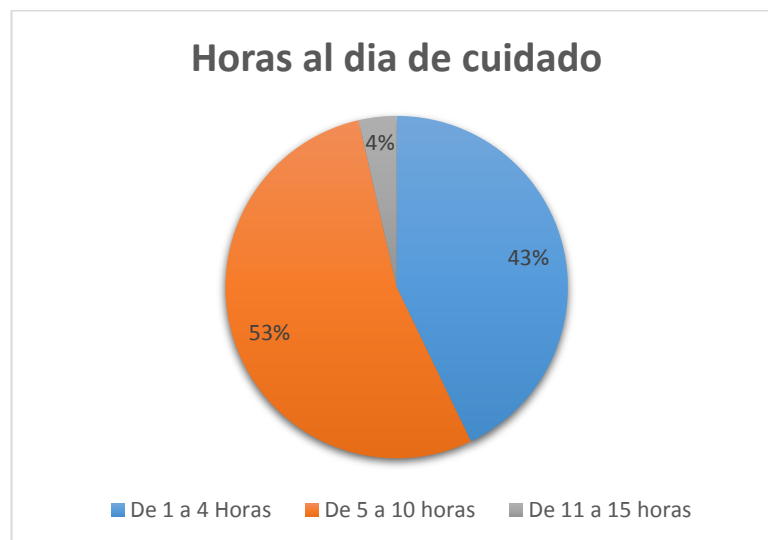
**Tabla 10: Horas al día destinado al cuidado**

<b>Horas al día de cuidado</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
De 1 a 4 Horas	12	43%
De 5 a 10 horas	15	53%
De 11 a 15 horas	1	4%
Total	28	100%

**FUENTE:** Encuesta estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

**Gráfico 8: Horas al día destinado al cuidado**



**FUENTE:** Encuesta estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

Se obtuvo como resultado que el cuidador dedica entre un promedio de 5 a 10 horas con un porcentaje del 53%, seguido de un 43% que requiere de 1 a 4 horas y en mínimo porcentaje del 4% necesita de 11 a 15 horas de cuidado.



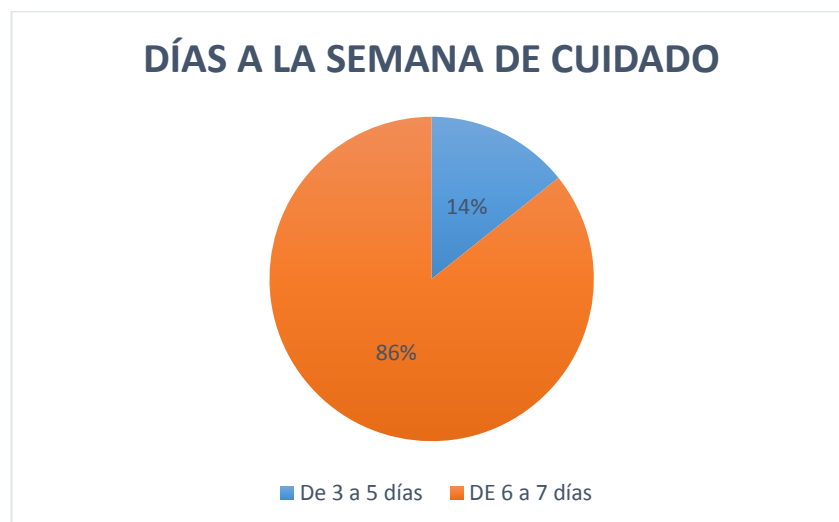
**Tabla 11: Días a la semana dedicado al cuidado**

Días a la semana de cuidado	Frecuencia	Porcentaje
De 3 a 5 días	4	14%
DE 6 a 7 días	24	86%
Total	28	100%

**FUENTE:** Encuesta estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

**Gráfico 9: Días a la semana dedicado al cuidado**



**FUENTE:** Encuesta estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

En relación a los días que requiere para cuidar, con un porcentaje mayoritario del 86% los cuidadores están a cargo del cuidado es de un promedio de 6 a 7 días, y en menor número requiere de 3 a 5 días con un porcentaje de 14.29%; esto se debe a que los cuidadores son familiares y viven en el mismo domicilio.

**Tabla 12: Tiene alguien que le ayuda**

Alguien que lo ayuda	Frecuencia	Porcentaje
Si	20	71%
No	8	29%
Total	28	100%

**FUENTE:** Encuesta estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

**Gráfico 10: Tiene alguien que le ayuda**



**FUENTE:** Encuesta estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

El 71 % de los cuidadores cuentan con alguien que le proporciona ayuda en la actividad de cuidado y el 29 % no cuenta con otra persona que le colabore en el cuidado; en su mayoría los cuidadores tienen alguien que les apoya debido a que trabajan fuera de casa y requieren de alguien más para brindar el cuidado a la persona con discapacidad.

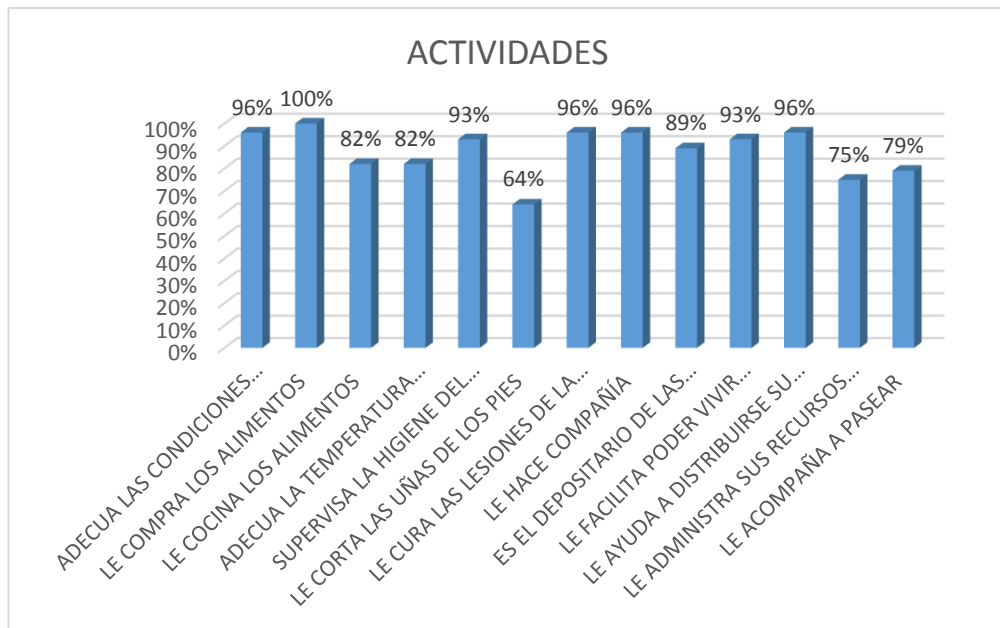
**Tabla 13: Actividades que realiza el cuidador**

<b>CUIDADOS</b>	<b>PORCENTAJE</b>
Adecua las condiciones del hogar	96%
Le compra los alimentos	100%
Le cocina los alimentos	82%
Adecua la temperatura del hogar	82%
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	93%
Le corta las uñas de los pies	64%
Le cura las lesiones de la piel	96%
Le hace compañía	96%
Es el depositario de las inquietudes del enfermo	89%
Le facilita poder vivir según sus creencias y valores	93%
Le ayuda a distribuirse su tiempo	96%
Le administra sus recursos materiales	75%
Le acompaña a pasear	79%

**FUENTE:** Encuesta estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

**Gráfico 11: Actividades que realiza el cuidador**



**FUENTE:** Encuesta estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

Los principales cuidados que realiza los cuidadores son: le compra los alimentos 100%, debido a que en su mayoría de las personas con discapacidad no salen de su domicilio, adecua las condiciones del hogar, le cura las lesiones de la piel, le hace compañía y le ayuda a distribuir su tiempo el 96%, supervisa la higiene del hogar y del enfermo y le facilita poder vivir según sus creencias y valores el 93%, es el depositario de las inquietudes del enfermo con 89%, le cocina los alimentos y le adecua la temperatura del hogar 82%, le acompaña a pasear 79%, le administra sus recursos 75%, le corta las uñas de los pies 64%.

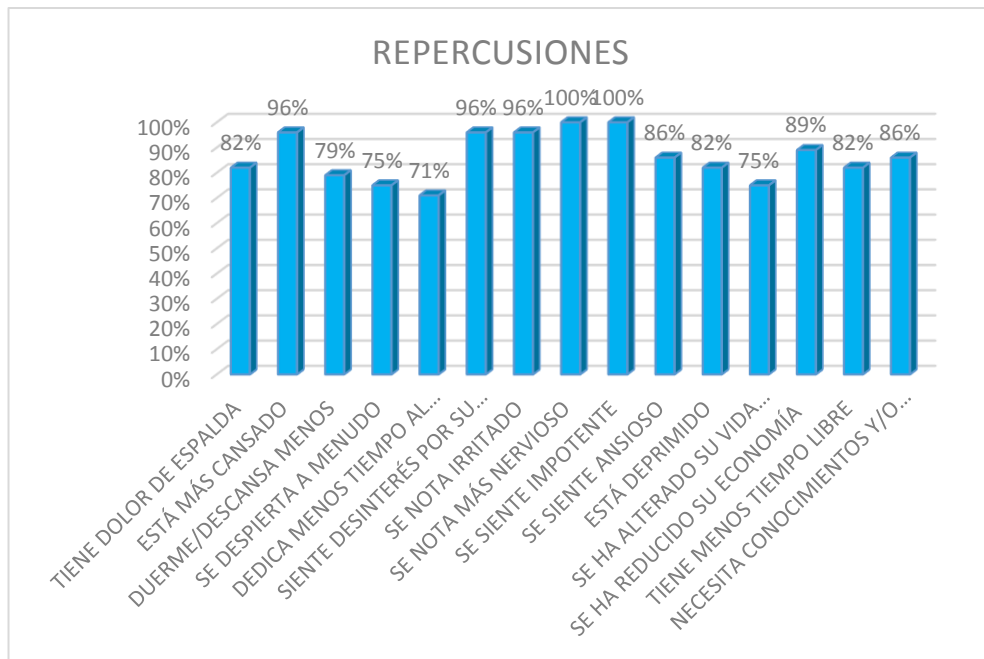
**Tabla 14: Repercusiones del cuidar en el cuidador.**

<b>REPERCUSIONES</b>	<b>PORCENTAJES</b>
Tiene dolor de espalda	82%
Está más cansado	96%
Duerme/descansa menos	79%
Se despierta a menudo	75%
Dedica menos tiempo al cuidado personal	71%
Siente desinterés por su entorno	96%
Se nota irritado	96%
Se nota más nervioso	100%
Se siente impotente	100%
Se siente ansioso	86%
Está deprimido	82%
Se ha alterado su vida familiar	75%
Se ha reducido su economía	89%
Tiene menos tiempo libre	82%
Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar	86%

**FUENTE:** Encuesta estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

**Gráfico 12: Repercusiones del cuidar en el cuidador.**



**FUENTE:** Encuesta estructurada

**RESPONSABLE:** Alexandra Achina

En las repercusiones que se presentan por cuidar a personas con discapacidad tenemos: Repercusiones Psicoemocionales: se nota más nervioso, se siente impotente el 100%, siente desinterés por su entorno, se nota irritado 96%, se siente ansioso 86%, está deprimido 82%, dedica menos tiempo al cuidado personal 71%. Repercusiones Psicofísicas: está más cansado 96%, tiene dolor de espalda 82%, duerme/descansa menos el 79%, se despierta menudo 75%. Repercusiones Socioeconómicas: se ha reducido su economía 89%, necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar 86% tiene menos tiempo libre 82%, se ha alterado su vida familiar 75%.

## 4.2 Discusión de resultados.

Al analizar los resultados referente a las características sociodemográficas se pudo encontrar que el 82% de los cuidadores encuestados son mujeres y el 18% corresponde a los hombres, quienes desempeñan la actividad de cuidado, lo cual concuerda con las estadísticas realizadas con otra investigación un estudio realizado por Chorlango Mónica, en el 2016 en donde afirma que el 88.64% de la población estudiada corresponde al género femenino y el 11.36% al género masculino, se puede decir que la actividad de cuidado es tradicionalmente asignada a la mujer, es la proveedora principal de atención y cuidado de una persona con discapacidad lo que se evidencia que existe inequidad de género . (50)

En cuanto a la edad promedio de las personas cuidadoras, se encuentra en un grupo mayoritario de edades comprendidas entre 41 a 60 años con un porcentaje 57 % y el 25% en un grupo de 21-40 años, observándose que las personas cuidadoras se encuentran dentro de la población económicamente activa; existe predominancia del grupo de edad 41 a 60 años lo que coincide con otras investigaciones, como en el estudio realizado por Angélica Moyota en el año 2016 en donde afirma que el promedio de edad de los cuidadores oscila entre los 41-60 años. (51)

Con referencia al nivel de estudio se demuestra que los cuidadores han cursado la educación primaria, correspondiendo al 50% y el otro 50% tienen primaria incompleta, esta información concuerda con el estudio realizado en la ciudad de Bogotá donde el 47% de la muestra de su estudio reportó como nivel educativo alcanzado la primaria completa, y fueron los motivos económicos la principal razón para no continuar con los estudios. (53)

Con respecto al tipo de parentesco que tienen los cuidadores de las personas a su cargo, dio como resultado que son los hijos e hijas, en mayor número hijas mujeres las que asumen el cuidado con un porcentaje de 47 %, seguido de otras personas como los primos y tíos con el 21%, en menor porcentaje la madre/padre con el 14%. Se puede decir que en el grado de parentesco tiene prevalencia la relación entre padres e hijos.

Información que coincide con el estudio de Yépez Raquel donde menciona, en relación al parentesco que el 38,46% de los cuidadores de personas con discapacidad eran hijos o hijas. El 33,33% en cambio, eran padres o madres quienes habían asumido el rol de cuidador. (52)

En relación a la cantidad de horas al día que se requiere para el cuidado de las personas a cargo, se pudo evidenciar un promedio entre 5 a 10 horas diarias de cuidado que corresponde al 53% seguido de 1 a 4 horas con el 43%. Para completar el análisis de esta información fue necesario tomar en cuenta el número de días a la semana que los cuidadores dedican para esa actividad; los cuidadores que están a cargo de su familiar entre 6 a 7 días de la semana corresponden a un porcentaje elevado que es el 86%. Con respecto al tiempo que los cuidadores llevan a cargo del cuidado, hay cuidadores que han dedicado más de 5 años a la actividad informal y corresponden al 74% de los cuidadores, datos que coinciden con la investigación de Jofré y Sanhueza en su estudio 'Evaluación de la sobrecarga de cuidadores informales', donde indica que las cuidadoras dedican más de 8 horas al cuidado durante los días de la semana representando el 87.8% y el fin de semana continúan haciéndolo; respecto al tiempo que llevan ejerciendo la tarea de cuidado el 46.8% de la muestra lo hace durante 10 años y más. (54)

Al revisar los resultados relacionados con las actividades de cuidado que son realizadas tenemos que las actividades tomadas en cuenta con los puntajes más elevados fueron: le compra los alimentos con un 100%, adecua las condiciones del hogar, le cura las lesiones de la piel, le hace compañía y le ayuda a distribuir su tiempo con un porcentaje del 96%, supervisa la higiene del hogar y del enfermo y le facilita poder vivir según sus creencias y valores el 93%, es el depositario de las inquietudes del enfermo con 89%, le cocina los alimentos y le adecua a temperatura del hogar el 82%, le acompaña a pasear el 79%, le administra sus recursos el 75%. Esta información tiene similitud con la investigación realizada por Karina Dorado, en su estudio Caracterización de los cuidadores de personas con discapacidad en el cantón Otavalo periodo 2015- 2016, donde menciona que, la demanda en la intensidad de los cuidados, las actividades tomadas en cuenta con los puntajes más altos fueron: Le compra



los alimentos con un 87%, le acompaña a pasear con un 75%, le cocina los alimentos 76%, le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados con un 50%, le proporciona entretenimiento con un 44%, adecua las condiciones del hogar con un 39%, le corta las uñas de los pies con un 36%, le ayuda a vestirse y desvestirse con un 36%, le realiza toda la higiene con un con un 36%. (38)

En cuanto a las repercusiones principales que tienen los cuidadores fueron las repercusiones emocionales con porcentajes elevados; se nota más nervioso, se siente impotente con el 100%, siente desinterés por su entorno, se nota irritado 96%, se siente ansioso y está deprimido 82%.%. Repercusiones Psicofísicas: está más cansado 96%, tiene dolor de espalda 82%, duerme/descansa menos el 79%, se despierta menudo 75%. Repercusiones Socioeconómicas: se ha reducido su economía 89%, necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar 86%, tiene menos tiempo libre 82%, se ha alterado su vida familiar 75%. Datos que tienen similitud con un estudio realizado en España. El hecho de ser cuidador informal acarrea consecuencias importantes en la salud de los cuidadores, en los estilos de vida y en las relaciones sociales”, que hace referencia a que los problemas más habituales por el hecho de cuidar son el dolor de espalda, sentirse más cansado, sentirse impotente y tener menos tiempo libre; no existe correlación entre el nivel de dependencia del paciente con el número de problemas percibidos por el cuidador. Desde que son cuidadores informales comen frecuentemente fuera del horario habitual lo que produce un aumento o pérdida de peso, hay alteraciones en la vida sexual y cotidiana, y, un mayor desinterés por su entorno. Un 33% de los cuidadores informales se encuentra en tratamiento por problemas relacionados con la salud mental. (55)

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

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

Las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con discapacidad donde se pudo evidenciar en su mayoría son mujeres 82%, la edad que prevalece está comprendida entre 41-60 años 57%. El nivel de estudio alcanzado es la primaria completa 50%. El tipo de parentesco que posee el cuidador y la persona dependiente son los hijos e hijas 47%.

El tiempo que los cuidadores llevan a cargo de la persona con discapacidad es más de 5 años 74%. Referente a las horas de cuidado es de 5 a 10 horas 53% y los días que requiere para cuidar es de 6 a 7 días el 86%, ya que la mayoría de los cuidadores viven en el mismo domicilio.

#### **4.3.2 ¿Cuáles son los principales cuidados que presta el cuidador a personas con discapacidad?**

Los principales cuidados que realiza los cuidadores son le compra los alimentos 100%, debido a que en su mayoría de las personas con discapacidad no salen de su domicilio, adecua las condiciones del hogar, le cura las lesiones de la piel, le hace compañía y le ayuda a distribuir su tiempo 96%, supervisa la higiene del hogar y del enfermo y le facilita poder vivir según sus creencias y valores 93%, es el depositario de las inquietudes del enfermo 89%, le cocina los alimentos y le adecua la temperatura del hogar 82%, le acompaña a pasear 79%, le administra sus recursos 75%, le corta las uñas de los pies 64%.

### **4.3.3 ¿Cuáles son las principales repercusiones del cuidar en el cuidador?**

En las repercusiones que se presentan por cuidar a personas con discapacidad tenemos:  
Repercusiones Psicoemocionales: se nota nervioso, se siente impotente 100%, siente desinterés por su entorno, se nota irritado 96%, se siente ansioso 86%, está deprimido 82%, dedica menos tiempo al cuidado personal 71%. Repercusiones Psicofísicas: está más cansado 96%, tiene dolor de espalda 82%, duerme/descansa menos 79%, se despierta menudo 75%. Repercusiones Socioeconómicas: se ve reducido su economía 89%, necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar 86% ,tiene menos tiempo libre 82%, se ha alterado su vida familiar 75%.

## CAPÍTULO V

### 5.1. Conclusiones.

- En las características sociodemográficas de los cuidadores; predominó el género femenino de entre 41-60 años. El nivel de estudio es primario, el cuidado es brindado por hijos e hijas y en su mayoría se encuentran laboralmente activos y se pudo confirmar que todos son cuidadores informales.
- Los principales cuidados que realizan son: le compra los alimentos, adecua las condiciones del hogar, le cura las lesiones de la piel, le hace compañía, supervisa la higiene del hogar y del enfermo, le cocina los alimentos, le acompaña a pasear; siendo estas actividades de la vida diaria y también actividades instrumentales de la vida diaria.
- En las repercusiones con mayor prevalencia en los cuidadores son: repercusiones psicoemocionales como se nota más nervioso, se siente impotente, repercusiones psicofísicas, está más cansado, tiene dolor de espalda y las repercusiones socioeconómicas la que más destaca es se ha reducido su economía.

## **5.2. Recomendaciones.**

- Buscar la ayuda de una persona habitante del sector, para que este facilite encontrar la ubicación de las viviendas y para que colabore en la traducción del idioma ya que algunas personas que fueron encuestadas son de etnia indígena y fue difícil comunicarse.
- Es necesario que en futuras investigaciones se establezca contacto con los líderes de las comunidades, para explicar los procesos de intervención en las diferentes comunidades por parte de la Universidad Técnica del Norte.
- En futuras promociones plantear un proyecto por parte de la carrera de Terapia Física Medica de la Universidad Técnica del Norte que proponga capacitaciones previas a los cuidadores informales ya que es importante que las personas que asumen el rol de cuidador informal, obtengan los conocimientos necesarios para que brinden el cuidado adecuado que requiere una persona con discapacidad ya que mientras duró el estudio se pudo apreciar la necesidad y la petición de esta actividad por parte de las personas que se desenvuelve en esta actividad.

## BIBLIOGRAFÍA

### LIBROS Y DOCUMENTOS

1. Discapacidad OMdlSIMdl. Organizacion Mundial de la Salud. [Online].; 2010 [cited 2015 Noviembre 10. Available from: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/).
2. Organizacion Mundial de la Salud IMSID. Organizacion Mundial de la Salud. [Online].; 2011 [cited 2017 marzo 23. Available from: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf?ua=1](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1).
3. Salud OMdl. Organizacion Mundial de la Salud. [Online]. [cited 2017 Marzo 23. Available from: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>.
4. Espinoza K, Jofre V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. scielo. 2012 Septiembre; 18(2).
5. CONADIS CNplIdD. [Online].; 2017 [cited 2017 Marzo 23. Available from: <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadistica/index.html>.
6. publica Mds. Consejo nacional para la igualdad de discapacidades. [Online].; 2015 [cited 2016 Enero 12. Available from: [http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/registro\\_nacional\\_discapacidades.pdf](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/registro_nacional_discapacidades.pdf).
7. Torres Salvador E. Diagnostico de las personas con discapacidad fisica “Caso de la asociacion de personas con discapcidad fisica de pichincha”. 2007..
8. Educación Md. Introduccion a las Adaptaciones Curriculares para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales. primera ed. Jose E, editor. Quito: Ministerio de Educaion; 2013.
9. Ministerio de Educacion. Manual de atencion a las necesidades educativas especiales en el aula. 2011..
10. Gonzáles Pérez J. Discpacidad Intelectual Madrid: CCS Alcalá; 2003.
11. (IMSERSO) IdMySS. Atención a las personas en situación de dependencia en España. 2005..

12. Gonzáles F, Massad C, Lavanderos F. Estudio Nacional de la Dependencia en las personas Mayores Gobierno de Chile. 2006. [http://www.senama.cl/filesapp/Estudio\\_dependencia.pdf](http://www.senama.cl/filesapp/Estudio_dependencia.pdf).
13. Salazar Ganchala A. La Activación de los Tipos de Afrontamiento Relacionados con el Sentimiento de Sobrecarga en el Cuidador Familiar de Personas con Discapacidad Fisico Motora. 2013. <http://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/4140/1/UPS-QT03523.pdf>.
14. Giraldo Clara FG. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichan. 2006 Octubre; 6(1).
15. Martinez R, Miangolarra JC. El cuidador y la enfermedad de Alzheimer:formacion y asistencia Madrid: Universidad Ramon Areces; 2006.
16. Garcia M, Lozano Mdr, Marcos J. Desigualdades de genero en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en españa. Elsevier. 2011 Noviembre ; 25.
17. Gil López J. El rol de Cuidador de personas dependientes y. REV CLÍN MED FAM. 2009 Mayo; 2(7): p. 333.
18. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Ciencia y enfermería. 2012 Abril; 18(1).
19. Venegas CB. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Aquichan. 2006 octubre; 6(1).
20. Ruiz A, Guadalupe NM. Cuidadores responsabilidades - obligaciones. Enfermería Neurologica. 2012 Septiembre ; 11(3).
21. Flores N, Jenaro C, lourdes M, Raluca T. Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education. 2014 octubre ; 4(2).
22. Tatés M, Pujota A. CARGA FISICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDA, SUBCENTRO DE

- SALUD JULIO ANDRADE CANTON TULCAN. 2014. Tesis Universidad Tecnica del Norte.
23. Diaz J, Cuellar I, Castellanos B, Fernandez T, Angela DT. Imsero. [Online].; 2007 [cited 2016 enero 16. Available from: [http://www.unavarra.es/digitalAssets/149/149685\\_1000006\\_Dependencia\\_-\\_Cuidados-formales-e-informales-en-Andaluci-a.pdf](http://www.unavarra.es/digitalAssets/149/149685_1000006_Dependencia_-_Cuidados-formales-e-informales-en-Andaluci-a.pdf).
24. Crespo López M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “ Como mantener su bienestar”. 2006..
25. Martínez Gonzáles L, Robles Rendón , Ramos del Rio B, Santiestban Macario F, Garcia Valdés M, Morales Enríquez M, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación. 2008 Marzo; 20(1).
26. Feldberg C, Tartaglini M, Clemente MA, Petracca G, Caceres f, Dorina S. Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca de su estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. Elsevier Doyma. 2010 octubre; 3(1).
27. Robledillo N, Moya L. El cuidado informal: Una vision actual. revista de motivacion y emociion. 2012 septiembre ; 1.
28. Zambrano Domiguez M, Guerra Martín. Formación del cuidador informal:relacion con el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años. scielo. 2012 Diciembre; 12(3).
29. Ubeda BI. Calidad de vida de los cuidadores familiares:Evaluación mediante un cuestionario. 2009. Tesis de Grado Universidad Barcelona.
30. Barral BAAG. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes. Atem primaria. 2004.
31. Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. investigación en Enfermería: Imagen y desarrollo. 2011 febrero; 13(1).



32. Asturias Gdpd. Guia de atencion a las personas cuidadoras. [Online]. [cited 2016 enero 16. Available from: [http://www.riicotec.org/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/guia\\_atencion\\_personas\\_cuidado.pdf](http://www.riicotec.org/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf).
33. GENERALITAT VALENCIA. Guia de atencion a las personas cuidadoras familiares en el ambito sanitario. 2014..
34. Hernandez S, Ojeda MG. Espacio y movimiento del cuidador de personas con discapacidad motora. Enfermeria Neurologica. 2013; 12(2).
35. Rojas Gonzáles M. Cuidar al que cuida: claves para el bienestar del qque cuida a su ser querido Madrid: Aguilar; 2006.
36. Bodalo E. Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de las cuidadoras dependientes. Portularia. 2010 Noviembre; 10(1).
37. Rogero Garcia J. Las consecuencias del cuidador familiar sobre el cuidador: una valoracion compleja y necesaria. Scielo. 2010 Marzo; 19(1).
38. Dorado Vaca. Caracterizacion de los cuidadores de personas con discapacidad en la parroquia Eugenio Espejo. 2016. Tesis. Ibarra. Universidad Técnica del Norte.
39. Rogero Garcia J. Los tiempos del cuidado; el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Primera ed. Imsero , editor. Madrid; 2010.
40. Tortolero Lessieur L, Negroe Ortega O, Moya Torres. La importacia del cuidador primaro. 2015. TESINA.
41. Cerquera Cordova M, Granados Latorre F, Buitrago Mariño A. Sobrecarga en Cuidadores de Pacientes con demencia tipo Alzheimer. Psychologia: avances de la disciplina. 2012 Junio; 6(1).
42. ECUADOR Cdlrd. Ediciones Legales. [Online].; 2014 [cited 2016 Enero 22. Available from: <http://www.pucesi.edu.ec/web/wp-content/uploads/2016/04/Constituci%C3%B3n-de-la-Republica-2008.pdf>.
43. CONADIS. Agencia Nacional para la igualdad en discapacidades. [Online].; 2014 [cited 2016 Enero 30. Available from: <http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>.

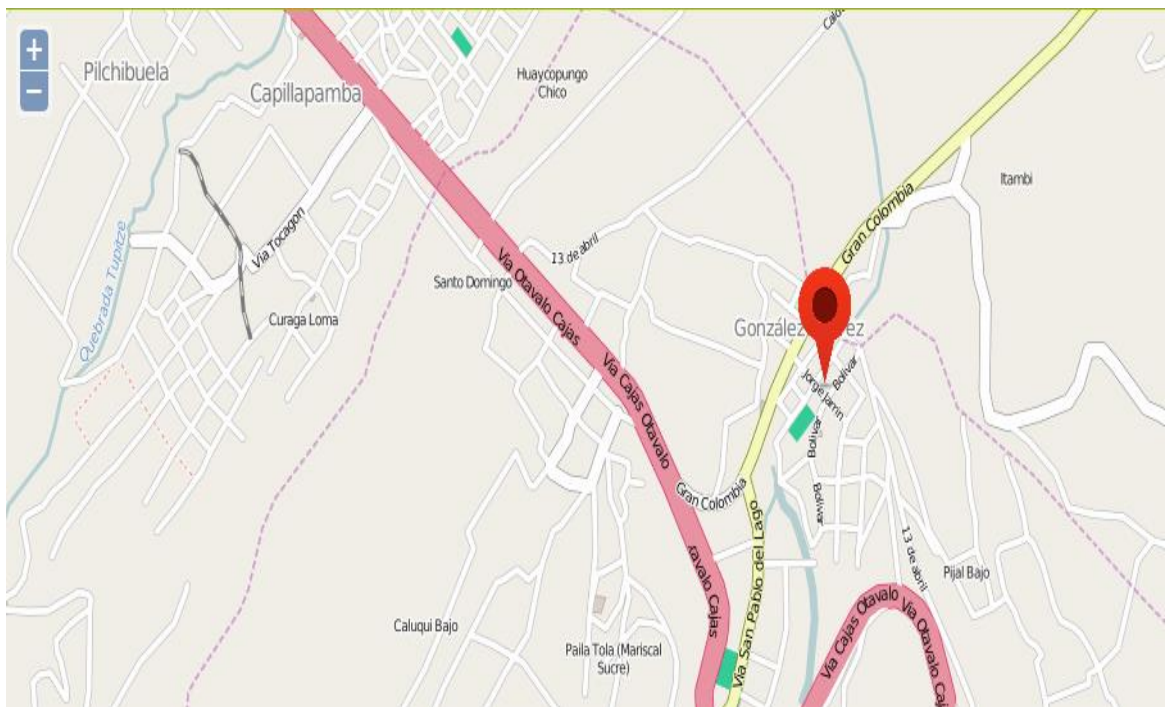
44. Correa R. Reglamento de la ley organica de discapacidades. [Online]. Quito: Asamblea nacional; 2012 [cited 2016 enero 30. Available from: [http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley\\_organica\\_discapacidades.pdf](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf).
45. Hernández Sampieri R, Carlos F, Pilar B. Metodología de la Investigación. Cuarta ed. Marcela R, editor. México D.F: McGRAWHILLINTERAMERICANA; 2006.
46. Hernández Sampieri R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. sexta ed. Rocha Martinez M, editor. Mexico: McGRAW HILL/INTERAMERICANA ; 2014.
47. Hernández Sampieri R, Fernández C, Baptista Lucio P. Metodologia de la investigación. Quinta ed. Rocha MM, editor. Mexico: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA; 2010.
48. Behar Rivero D. Metodologia de la investigación Rubeira , editor.: Ediciones Shalom; 2008.
49. Gomez LR. Enumet.net enciclopedia virtual. [Online]. [cited 2017 Marzo 27. Available from: <http://www.eumed.net/cursecon/libreria/>.
50. Chorlango M. Caracterización de los cuidadores de personas con discapacidad en la parroquia Eugenio Espejo. 2016. Tesis. Ibarra. Universidad Técnica del Norte.
51. Moyota A. Caracterización de los cuidadores de personas con discapacidad en la parroquia Eugenio Espejo. 2016. Tesis. Ibarra Universidad Técnica del Norte.
52. Yépez R. Caracterización de los cuidadores de personas con discapacidad de la parroquia Ilumán del cantón Otavalo. 2016. Tesis. Ibarra Universidad Técnica del Norte.
53. Gomez A, Peñas O, Parra E. Caracterizacion y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogota. Revista de salud publica. 2015 Septiembre; 18(3).
54. Jofre V, Sanhueza O. Evaluacion de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. Scielo. 2010 Diciembre; 16(3).

55. Ballester D, Dolors J, Neus B, Jordi D, Almerinda D. Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. relaciones y alteraciones de salud mental. 2006 Julio Diciembre.

## ANEXOS

### ANEXO 1

IMAGEN DE LOCALIZACIÓN DE LA PARROQUIA GONZALES SUAREZ



**Fuente:** <https://www.google.com.ec/maps/>

**Responsable:** Alexandra Achina

## ANEXO 2

### ESCALA DE VALORACIÓN CUESTIONARIO ICUB97 C

#### ENCUESTA:

#### DATOS PERSONALES:

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

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

**9. NIVEL DE ESTUDIO:**

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

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

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

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

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

**12. 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 ( )

**1º 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. REPERCUSSIONES 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 3

#### FOTOGRAFÍA 1.



Encuesta realizada a la cuidadora de persona con discapacidad, mediante la aplicación ODK COLLECT en dispositivo móvil en la comunidad **CALUQUI**.



## FOTOGRAFÍA 2.



Encuesta realizada a la cuidadora de persona con discapacidad, mediante la aplicación ODK COLLECT en dispositivo móvil en la comunidad **CALUQUI**.

### FOTOGRAFÍA 3.



Encuesta realizada a la cuidadora de persona con discapacidad, mediante la aplicación ODK COLLECT en dispositivo móvil en la comunidad **GUALACATA**.

#### FOTOGRAFÍA 4.



Encuesta realizada a la cuidadora de persona con discapacidad, mediante la aplicación ODK COLLECT en dispositivo móvil en la comunidad **INTY HUAICOPUNGO**.

## SUMMARY

A descriptive and cross-sectional study about 28 caregivers for people with disabilities has been developed in order to characterize caregivers in Caluqui, Gualacata, Inty, Huaycopungo communities, González Suárez parish, Otavalo canton, Imbabura province in 2015-2016. A survey with 114 closed questions of ICUB97C made by ODK Collect tool was used to study socio-demographic characteristics, caregiver's work and its impact. The results showed that 82% of the studied population was female, 57% was between 41 and 60 years old, 47% of their relationships were sons and daughters, 55% had a job, 50% had completed primary education, they have been caring for more than 5 years, requiring from 5 to 10 hours a day. The main care activities in their daily routine were purchasing, cooking and going for a walk. The principal repercussions were psycho-emotional feelings: angrier, more nervous, feeling powerless and their physical impact was to be more tired, had back pain and sleep or rest less.

**Keywords:** Caregivers, care, disability, dependency, cooking, tired, pain, nervous.

