



**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 DE CUARABURO, PUERTO ALEGRE, ARISPAMBA, CALPAQUÍ, CHUCHUQUI Y MOJANDA PARROQUIA EUGENIO ESPEJO DEL CANTÓN OTAVALO PROVINCIA DE IMBABURA DURANTE EL PERIODO 2015 - 2016.”

AUTORA:

María Angélica Moyota Moreira

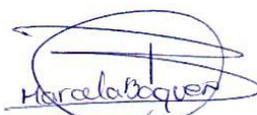
DIRECTOR DE TESIS:

MSc. Marcela Baquero C.

IBARRA – 2016

PÁGINA DE APROBACIÓN

Yo, Silvia Marcela Baquero Cadena con cédula de ciudadanía 1003037874 en calidad de tutora de la tesis **“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS COMUNIDADES DE CUARABURO, PUERTO ALEGRE, ARISPAMBA, CALPAQUI, CHUCHUQUI Y MOJANDA PARROQUIA EUGENIO ESPEJO DEL CANTON OTAVALO PROVINCIA DE IMBABURA”** De autoría de María Angélica Moyota Moreira, determino que una vez revisada y corregida está en condiciones de realizar su respectiva disertación y defensa.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Silvia Marcela Baquero', enclosed within a circular scribble.

Atentamente:

Lcda. Silvia Marcela Baquero MSc.

C.I. 100303787-4

DIRECTORA DE TESIS

AUTORÍA

Yo, María Angélica Moyota Moreira declaro bajo juramento que el presente trabajo es de mi autoría **“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS COMUNIDADES DE CUARABURO, PUERTO ALEGRE, ARISPAMBA, CALPAQUI, CHUCHUQUI Y MOJANDA PARROQUIA EUGENIO ESPEJO DEL CANTÓN OTAVALO 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.

María Angélica Moyota Moreira



C.I 1724025927



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
BIBLIOTECA UNIVERSITARIA

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

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

La Universidad Técnica del Norte dentro del proyecto Repositorio Digital Institucional, determinó la necesidad de disponer de textos completos en formato digital con la finalidad de apoyar los procesos de investigación, docencia y extensión de la Universidad. Por medio del presente documento dejamos sentada nuestra voluntad de participar en este proyecto, para lo cual ponemos a disposición la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA IDENTIDAD:	DE	1724025927	
APELLIDOS NOMBRES:	Y	María Angélica Moyota Moreira	
DIRECCIÓN:		Polit Laso y Díaz de la Madrid	
EMAIL:			
TELÉFONO FIJO:	3200475	TELÉFONO MÓVIL:	0987846470

DATOS DE LA OBRA	
TÍTULO:	CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS COMUNIDADES DE CUARABURO, PUERTO ALEGRE, ARISPAMBA, CALPAQUI, CHUCHUQUI Y MOJANDA PARROQUIA EUGENIO ESPEJO DEL CANTON OTAVALO PROVINCIA DE IMBABURA
AUTOR (ES):	María Angélica Moyota Moreira
FECHA:	Ibarra, 08 de julio del 2016
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO	
PROGRAMA:	<input checked="" type="checkbox"/> PREGRADO <input type="checkbox"/> POSTGRADO

OPTA:	
ASESOR /DIRECTOR :	Lic. Silvia Marcela Baquero Cadena

2. AUTORIZACIÓN DE USO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD

Yo, María Angélica Moyota Moreira con cédula de identidad Nro. 1724025927; 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.

AUTOR:

.....
Nombre: Angélica Moyota

C.C.: 1724025927



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

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

Yo, María Angélica Moyota Moreira con cédula de identidad Nro. 1724025927; manifestó 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 DE CUARABURO, PUERTO ALEGRE, ARISPAMBA, CALPAQUI, CHUCHUQUI Y MOJANDA PARROQUIA EUGENIO ESPEJO DEL CANTON OTAVALO 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.

AUTOR:

María Angélica Moyota Moreira

C.I 1724025927

DEDICATORIA

El presente trabajo de investigación va dedicado a mi motor principal mi hija Paula Valentina por ser la fuerza y el apoyo en todo este camino dedico también a mis padres Wilma y Manuel que son quienes me dieron la vida y el apoyo necesario para concluir con esta etapa a mis hermanos Kelly, Hugo, Diana y Alex de alguna u otra forma me apoyaron y por ultimo al futuro de nuestra familia mis pequeños sobrinos que son un motivo para ser un ejemplo para ellos Thays, Cristopher, Samantha y Sophia que desde el cielo sé que estuvo conmigo en todo momento y dedicado a Dios siempre con el caminando juntos en las buenas y en las malas porque nunca me ha dejado sola.

ANGÉLICA MOYOTA

AGRADECIMIENTO

En primer lugar agradezco a Dios por la oportunidad que me dio de continuar con los estudios, también a mis padres a mis hermanos y a toda mi familia por el apoyo brindado en todo este tiempo es grato saber que cuento en todo momentos con ellos a pesar de los grandes obstáculos que se me han presentado ellos no me han dejado caer y han sido mi fuerza también le agradezco infinitamente a mi pilar fundamental mi hija que sin ella no hubiera tenido la motivación para seguir paso a paso y levantarme aun cuando ya me veía derrotada, de igual forma mis más sinceros agradecimientos a la UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE por la gran acogida y por brindarnos su conocimientos a mis maestros y tutores en especial a la Msc. Marcela Baquero que fue una guía importante en el proceso y a todos quienes me han sabido guiar de la mejor forma en si a todos quienes fueron parte de este paso mis más sinceros agradecimientos.

ANGÉLICA MOYOTA

INDICE DE CONTENIDOS

PÁGINA DE APROBACIÓN.....	ii
AUTORÍA.....	¡Error! Marcador no definido. iii
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	iv
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR DEL TRABAJO DE GRADO A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.....	vi
AGRADECIMIENTO	viii
INDICE DE CONTENIDOS	ix
INDICE DE GRÁFICOS	xii
RESUMEN	xiii
ABSTRACT.....	xiv
CAPÍTULO I.....	1
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	1
1.1 Planteamiento del problema	1
1.2 Formulación del problema:	2
1.3 Justificación	2
1.4 Objetivos.....	3
1.4.1 Objetivo General	3
1.4.2 Objetivos Específicos	4
1.5 Preguntas de Investigación	4
MARCO TEÓRICO	5
2.1. Discapacidad	5
2.2 El Cuidador.....	6
2.2.1 Tipos de cuidadores	10
2.3. Concepto de dependencia.....	11
2.3.1 Tipos de dependencia	14
2.3.2 Cuidadores principales.....	15
2.3.3 Perfil sociodemográfico del cuidador principal	16

2.3.4 Perfil sociodemográfico del cuidador informal	17
2.3.5 Características generales del cuidado informal.....	22
2.4 Cuidar / Cuidados	23
2.4.1. Los cuidados de larga duración.....	24
2.4.2. La carga del cuidador	32
2.4.3 Repercusiones de cuidar.....	37
2.5 Marco Legal y Jurídico.....	47
2.5.1 Constitución del Ecuador.....	47
2.5.2 La ley orgánica de discapacidad	51
2.5.3 Plan del buen vivir	53
CAPÍTULO III.....	55
METODOLOGÍA	55
3.1. Tipo de Investigación.....	55
3.2. Diseño de la investigación	56
3.3 Población y muestra	57
3.3.1 Criterios de exclusión	57
3.3.2 Muestra	57
3.4 Identificación y operacionalización de Variables	58
3.5. Métodos de investigación	60
3.5.1 Método Analítico.....	60
3.5.2 Método Sintético.....	60
3.5. Técnicas e instrumentos.....	60
3.5.1 Encuesta	60
3.6. Estrategias.....	61
3.7. Validación y Confiabilidad.....	61
CAPÍTULO IV.....	63
RESULTADOS Y DISCUSIÓN	63
4.1 Introducción	63
4.2 Análisis e interpretación de resultados	63
4.2 Discusión de resultados.....	78

4.3. Respuesta a las Preguntas de investigación	80
4.4 Conclusiones	81
4.5 Recomendaciones	82
BIBLIOGRAFÍA.....	83
ANEXOS.....	87
ANEXO N° 1	87
ANEXO 2. FOTOGRAFÍAS RELATORIAS	94
ANEXO 3. VOCABULARIO DE TÉRMINOS.....	96

INDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Género de los cuidadores a personas con discapacidad.	63
Gráfico 2 Edad de los cuidadores a personas con discapacidad.....	65
Gráfico 3 Nivel de estudio del cuidador de las personas con discapacidad	66
Gráfico 4 Tiempo con la discapacidad de la persona que tiene a cargo	67
Gráfico 5 Relación o parentesco con la persona que cuida.....	68
Gráfico 6 Ingreso económico mensual de los cuidadores a personas con discapacidad.....	69
Gráfico 7 Actualmente que se encuentra haciendo el cuidador a las personas con discapacidad.	70
Gráfico 8 Tipo de discapacidad de la persona a cargo.....	71
Gráfico 9 Hace cuánto tiempo cuida a la persona con discapacidad.....	72
Gráfico 10 Horas al día que requiere para cuidar a la persona a cargo.....	73
Gráfico 11 Cuantos días a la semana el cuidador tiene a cargo a la persona con discapacidad.	74
Gráfico 12 Tiene alguien que le ayude a cuidar a la persona a cargo.	75
Gráfico 13 Actividades que realiza el cuidador	76
Gráfico 14 Repercusiones del cuidar en el cuidador.....	77

“CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS COMUNIDADES DE CUARABURO, PUERTO ALEGRE, ARISPAMBA, CALPAQUI, CHUCHUQUI Y MOJANDA PARROQUIA EUGENIO ESPEJO DEL CANTÓN OTAVALO PROVINCIA DE IMBABURA DURANTE EL PERIODO 2015 - 2016.”

Autora: María Angélica Moyota Moreira

RESUMEN

Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal a 34 cuidadores, se basó en este tipo de estudio puesto que efectuó en un momento determinado de tiempo. Que a su vez se recogiendo datos para medir la prevalencia de la exposición y del efecto en una muestra poblacional mediante la utilización del instrumento y las variables. La presente investigación caracterizó a los cuidadores de personas con discapacidad del cantón Otavalo parroquia Eugenio Espejo específicamente de las comunidades de Cuaraburo, Puerto Alegre, Arispamba, Calpaqui, Chuchuqui y Mojanda durante el periodo 2015-2016. Se aplicó una encuesta con ayuda de un instrumento de trabajo la cual está formada por 114 preguntas cerradas. Realizadas mediante ODK Collect donde se realizó preguntas de aspecto sociodemográfico, los cuidados que realiza el cuidador y las repercusiones que tienen los cuidadores. Se obtuvo como resultados, que de un total de 26 cuidadores, el 96% son de género femenino, también es necesario conocer que gran parte de cuidadores son adultos mayores con el 34%, no tienen un ingreso económico estable por no tener un trabajo el 50%, los cuidadores en las actividades que más se destacan es el de adecuar el entorno en el que vive la persona con discapacidad y en las actividades de la vida diaria, es importante recalcar que los cuidadores al no haber tenido ningún tipo de capacitación sienten una gran impotencia al no poder ayudar adecuadamente a la persona con discapacidad consecuentemente ha afectado psicológicamente, físicamente y emocionalmente.

Palabras Clave: Cuidadores, Cuidado, Discapacidad, Dependencia

"CHARACTERIZATION OF CAREGIVERS OF PERSONS WITH DISABILITIES OF COMMUNITIES CUARABURO, PUERTO ALEGRE, ARISPAMBA, CALPAQUI, CHUCHUQUI MOJANDA PARISH AND MIRROR CANTON EUGENIO OTAVALO IMBABURA PROVINCE DURING THE PERIOD 2015 - 2016."

Author: Maria Angelica Moyota Moreira

ABSTRACT

A descriptive study of 34 caregivers cross-section was performed, was based on this type of study because it made at a given moment of time. Which in turn is collecting data to measure the prevalence of exposure and the effect on a population sample using the instrument and variables. This research characterized caregivers of people with the Otavalo canton specifically Eugenio Espejo parish communities Cuaraburo, Puerto Alegre, Arispamba, Calpaqui, Chuchuquí and Mojanda during the period 2015-2016 disability. a survey using a working tool which consists of 114 closed questions was applied. Made by ODK Collect where questions of socio-demographic aspect, care performed by the caregiver and the implications caregivers performed. Was obtained as results, a total of 26 caregivers, 96% are female, you also need to know that much of caregivers are seniors with 34%, have a stable income for not having a job the 50% ,, caregivers in activities that stand out is to adapt the environment in which the disabled person and activities of daily living lives, it is important to stress that caregivers not having had any training they feel a great impotence unable to properly help the person with disabilities has consequently affected psychologically, physically and emotionally.

Keywords: Caregivers, Care, Disability Unit

CAPÍTULO I

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del problema

La Organización Mundial de la Salud refiere que el 15% de la población mundial tiene más de 1000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, las cuales requieren de asistencia; esta proporción va en aumento debido al envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades crónicas a nivel mundial; poblaciones vulnerables como mujeres, ancianos y niños que en su mayoría son de bajos recursos económicos y por ellos son la población más afectada requieren de la ayuda de familiares que se convierten en sus cuidadores informales, pues no reciben ninguna remuneración económica por esta actividad.(1)

En América Latina existen alrededor de 85 millones de personas con algún tipo de discapacidad y en un informe emitido el 2 de febrero del 2016, el CONADIS reporta que en el Ecuador existen un total 408.021 personas con discapacidad, en la Provincia de Imbabura se reportan 11.351 personas con discapacidades. (2,3)

Es importante conocer que en países como Chile, Cuba y España se han realizado estudios para evaluar el nivel de carga física y emocional en cuidadores de personas con discapacidad y es de gran importancia ya que ocupan un lugar primordial en el cuidado y desarrollo de las personas que reciben atención. En nuestro país, pese a la implementación de programas y fundaciones dirigidas a atender a las

personas con discapacidad estas no están directamente enfocadas a sus cuidadores. (1)

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. (2)

En Imbabura no existen estudios que caractericen la carga total o parcial de los cuidadores de personas con discapacidad que a su vez ocupan un lugar importante en la atención de las mismas, absorbiendo, en ciertos casos la sobrecarga que a nivel físico y emocional pueden padecer quienes ocupan este rol que debe ser tomado muy en cuenta; por ello es necesario centrarse en el cuidado integral del cuidador, que permitan conocer la caracterización de cada uno de ellos.

1.2 Formulación del problema:

¿Cuáles son las características de los cuidadores a personas con discapacidad de las comunidades de Cuaraburo, Puerto Alegre, Arispamba, Calpaqui, Chuchuqui y Mojanda de la parroquia de Eugenio Espejo del Cantón Otavalo provincia de Imbabura durante el periodo 2015-2016?

1.3 Justificación

El presente estudio tiene como finalidad dar a conocer las características de los cuidadores de personas con discapacidad en las comunidades de Cuaraburo, Puerto Alegre, Arispamba, Calpaqui, Chuchuqui y Mojanda de la parroquia Eugenio Espejo del Cantón Otavalo, provincia de Imbabura, esta investigación es de gran importancia ya que está enfocado de manera

integral a determinar las características de los cuidadores de personas con discapacidad, tratando de una u otra forma conocer el entorno en el que se desenvuelven.

Este estudio es viable porque se contó con el apoyo de estudiantes y docentes de la Carrera de Terapia Física de la Universidad Técnica Del Norte, la mismas que proporcionaron una base de datos explícita sobre la ubicación geo referencial de cada cuidador de personas con discapacidad, para recopilación de la información necesaria de la investigación se aplicó la encuesta digitalizada para facilitar el proceso de tabulación de los resultados del estudio.

Los beneficiarios directos son los cuidares de personas con discapacidad puesto que se pudo establecer las características de cada cuidador lo cual sería de apoyo para nuevas investigaciones.

Los beneficiarios indirectos son las personas con discapacidad, autoridades de la universidad, estudiantes.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo General

Caracterizar a los cuidadores de personas con discapacidad de las comunidades de Cuaraburo, Puerto Alegre, Arispamba, Calpaqui, Chuchuqui y Mojanda parroquia de Eugenio Espejo del cantón Otavalo provincia de Imbabura durante el 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 de las personas con discapacidad.
- Enunciar las principales repercusiones de los cuidadores a personas con discapacidad.

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 en las comunidades en estudio?
- ¿Cuáles son las principales repercusiones de los cuidadores a personas con discapacidad en las comunidades en estudio?

CAPÍTULO II

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.

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. (3)

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. En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. (3)

Otros datos encontrados con relación a las estadísticas a nivel mundial de discapacidad dicen que Unos 1000 millones de habitantes, o el 15 % de la población mundial, sufren algún tipo de discapacidad y la prevalencia es mayor en los países en desarrollo. Entre 110 millones y 190 millones de personas, o una quinta parte de la cifra total estimada, tienen discapacidades significativas. (4)

Las personas con discapacidad, en promedio como grupo, tienen más probabilidades de experimentar situaciones socioeconómicas adversas, tales como menor nivel de educación, peores condiciones de salud, alto desempleo y tasas más elevadas de pobreza. (4)

En Ecuador hay 408.021 personas con discapacidad, la mayoría en las provincias Guayas y Pichincha. (5)

Según el registro del Conadis, Guayas es la provincia que mayor número de personas con discapacidad tiene registradas: 80.698, seguido de Pichincha con 51.665. Sobre las causas, a escala nacional, 172.600 por enfermedad adquirida, 115.647 de origen genético/congénito, 15.473 por accidentes de tránsito, entre otros. (6)

En cuanto al tipo de discapacidad, predomina la física con 175.444 personas registradas; intelectual, 81.450, entre las principales cifras:

- 201.946 hombres con discapacidad
- 159.541 mujeres con discapacidad

A nivel de Imbabura se registra un total de 11.371 personas con diferente tipo de discapacidad siendo la de mayor prevalencia la de discapacidad física con 4.826 personas (7)

2.2 El Cuidador

La/os cuidadora/es son las personas o instituciones que se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia. Son por tanto padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario.

Se denominan cuidadoras familiares o informales al conjunto de personas, en un 85% mujeres, que dedican una importante actividad diaria al cuidado de sujetos con dependencias o discapacidades permanentes. Suponen un colectivo cada vez más numeroso que realizan una tarea necesaria entre un 5 y un 10% de los mayores de 65 años tienen limitaciones de autocuidado y movilidad que, sin embargo, es poco visible y reconocida socialmente. (8)

El cuidado será más o menos prolongado dependiendo de la persona y sus circunstancias. Lo que es evidente es que por un tiempo habrá que reorganizar la vida familiar para adaptarse a la nueva situación, da igual si es por la llegada de un bebé a casa o porque el abuelo ya no tiene la movilidad que antes o por un problema de salud o discapacidad temporal o prolongada, de alguno de los miembros de la familia. (9)

El interés de un enfoque de género es claro: su elevada feminización, un 85% de los cuidadores, son cuidadoras familiares y amas de casa.

Esta tarea, que supone el desempeño de un rol tradicional, merma de participación social y autonomía de las cuidadoras, relaciones interpersonales que se complican; además, se plantea el deber moral hacia los demás frente a la necesidad de gobernar la propia vida y el escaso valor social del cuidado más trabajo, y no remunerado. (9)

Los patrones culturales tradicionales no ayudan, asignan a las mujeres el papel de proveedora principal de atención y cuidado a las personas dependientes niñas, ancianas y familiares impedidos. Sumado, a que las expectativas actuales de autosuficiencia de las familias alta hospitalaria precoz en muchos procesos, desinstitucionalización de la enfermedad mental, conveniencia de mantener en su medio a ancianos, enfermos terminales y personas discapacitadas siguen reforzando esta asignación desigual para hombres y mujeres. (10)

El cuidador es, por tanto, cualquier hombre o mujer, no profesional que, por defecto u opción, proporciona asistencia a una persona de su entorno que sea dependiente.

Se puede también definir como cuidador familiar a:

El término cuidador familiar se utiliza para describir a aquellas personas que habitualmente se encargan de ayudar en las Actividades Básicas de la Vida Diaria a personas mayores, enfermas o discapacitadas que no pueden desempeñar estas funciones por sí mismas.

Normalmente, se trata de un familiar cercano la inmensa mayoría mujeres que, además de proporcionar los cuidados necesarios que aseguren a la persona en situación de dependencia una calidad de vida adecuada, debe continuar realizando las labores propias del mantenimiento del hogar.

La tarea de cuidar no se puede definir en el tiempo, ya que en ocasiones sólo se trata de unos pocos meses, pero en otras, de largos años que afectarán lógicamente a todo el entorno del cuidador. (11)

Por eso, no hay que olvidar que cuidarse a sí mismo es tan importante como cuidar. (11)

A veces la situación de dependencia llega de manera repentina y otras veces el cuidador va viendo poco a poco cómo su familiar cada día precisa más ayuda para moverse. Cualquiera de las dos situaciones supone un desgaste físico y psicológico que puede afectar seriamente a su salud. (12)

El cuidador familiar es la persona no profesional que ayuda a título principal, parcial o totalmente, a una persona de su entorno que presenta una situación de dependencia en lo que respecta a las actividades de la vida diaria.

Esta ayuda regular puede ser proporcionada de modo permanente o no, y puede adoptar varias formas, particularmente; atención, cuidados, ayuda en educación y vida social, gestiones administrativas, coordinación, vigilancia permanente, apoyo psicológico, comunicación, actividades domésticas. (12)

El cambio en las condiciones de vida de una persona que sufrió una lesión neurológica, sobre todo la disminución de su auto valimiento, introduce al equipo de salud a un miembro pocas veces reconocido como tal: el cuidador, la persona encargada habitualmente de las necesidades básicas y psicosociales del paciente neurológico, aquel que supervisa al mismo en sus actividades diarias domiciliarias. (13)

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. 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 (12).

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 con enfermedad crónica 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. (8)

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.

La experiencia de cuidar a personas con algún tipo discapacidad provoca un aumento en la carga del cuidador que si no es manejada correctamente puede desencadenar consecuencias físicas, emocionales, sociales entre otras 20 comprometiendo así el bienestar del cuidador y de la persona receptora de los cuidados. (8)

2.2.1 Tipos de cuidadores

El cuidador puede ser catalogado según sus responsabilidades, retribuciones, parentesco y otras características. Se conoce como cuidador principal del enfermo a la persona que asume la responsabilidad de atender y cuidar al enfermo diariamente. (14)

Es el familiar más cercano, generalmente cónyuge que acompaña en el proceso de la enfermedad del paciente desde el inicio de esta, durante todo el proceso de enfermedad hasta su muerte. En muchos casos estos cuidadores afrontan otras cargas familiares y/o profesionales, por lo que usualmente requieren ayuda de otros miembros de la familia, a los que se denomina cuidadores secundarios. Tanto el cuidador principal como el secundario suele ser un familiar del doliente o enfermo, muy próximos a él; irán proporcionando la ayuda al enfermo según éste vaya perdiendo sus capacidades y autonomía. (14)

El papel principal del cuidador secundario es proteger contra la “sobrecarga” a la que se somete el cuidador principal y que pudiera, ulteriormente, comprometer su integridad física o psíquica. El cuidador

profesional trabaja de forma remunerada y en el ejercicio de su profesión. Por lo general esta figura la desarrolla el personal socio-sanitario y es frecuente que sea realizada por auxiliares en la clínica. Posteriormente, es relevado por un profesional que puede desarrollar este trabajo a nivel domiciliar, correspondiente, en algunos casos, a su período laboral completo. Su labor también se perfila como parte de la “descarga” que se pretende hacer del cuidador principal. (14)

A estos cuidadores también se les conoce como cuidadores formales, frente a cuidadores informales que son personas cercanas al enfermo (parientes, vecinos, amigos) y denominados así por no haber siempre una coordinación previa y estipulada para hacer esta tarea, si no que se produce de forma espontánea o ante una emergencia, pero que tienen una misión importante, tomando en cuenta lo difícil y largo que puede ser el proceso de enfermedad. Por último, figuran los cuidadores voluntarios, personas que generalmente pertenecen a una organización que presta su colaboración al cuidador o al enfermo, en coordinación con la familia y programados por la asociación u organización a la que pertenecen. (14)

Con frecuencia, son los miembros de la familia los que llevan a cabo las tareas de cuidado del enfermo, pero entre ellos se destaca la tarea de uno en particular, quien asume la mayor responsabilidad. Este corresponde al cuidador principal o primario, que suele ser una mujer, mayor de 50 años. (15)

2.3. Concepto de dependencia

Es el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones de edad, enfermedad o discapacidad, junto con la falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las

actividades básicas de la vida diaria; o en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental de otros apoyos para su autonomía personal. (16)

Se debe considerar la dependencia - al igual que la discapacidad – desde un punto de vista universal, es decir: al igual que todas las personas pueden tener alguna limitación para realizar alguna actividad determinada, todas las personas, en mayor o menor medida, son en ciertas situaciones dependientes. (17)

La Dependencia también es la ayuda cuantitativa o cualitativa aportada por un tercero a una persona para la realización de sus actividades.

- Hará referencia sólo a la dependencia de una ayuda humana.
- Es una situación real, observable y ocasionalmente modificable.
- Son un conjunto de comportamientos potencialmente medibles.
- La obtención de información debe basarse en la capacidad del observador para ver, entender y sentir lo que la persona hace en la situación real.
- No se debe confundir el nivel de realización de una actividad determinada, con la medición del grado de la causa deficiencia originaria de la situación de dependencia.
- La utilización de ayudas técnicas, en ciertas situaciones, puede conservar la independencia. (16)

El estado de dependencia es el grado de realización efectiva en un momento determinado. El observador se centra sobre las capacidades individuales de la persona en realizar o no realizar una determinada actividad.

Se gradúa desde valoraciones simples de: puede o no puede, hasta valoraciones con diversos grados de severidad según la dificultad, el uso de ayudas técnicas, el porcentaje de intervención de un tercero por otra parte las personas con dependencia son aquellas que tienen reconocida su situación de dependencia por resolución de la Comunidad Autónoma, cuya validez se extiende a todo el territorio nacional. (16)

El reconocimiento de la situación de dependencia se realizará tras la valoración de la situación de la persona dependiente, mediante la aplicación del instrumento adecuado. (16)

Podemos determinar el nivel de dependencia de la siguiente manera:

a.- El grado y niveles de dependencia, a efectos de su valoración, se determinan mediante la aplicación del baremo acordado en el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, aprobado mediante Real Decreto. Dicho baremo tiene entre sus referentes la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. (16)

b.- El baremo establece los criterios objetivos de valoración del grado de autonomía de la persona, de su capacidad para realizar las distintas actividades de la vida diaria y la puntuación. A este respecto se entiende por actividades básicas de la vida diaria las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas. (16)

2.3.1 Tipos de dependencia

Destacaremos 4 tipos principales de dependencia:

- La dependencia física:
Cuando la persona pierde el control de sus funciones corporales y de su interacción con los elementos físicos del entorno. Algunos ejemplos son la esclerosis múltiple, o las consecuencias producidas por un traumatismo cerebral.
- La dependencia psíquica o mental:
Cuando la persona pierde la capacidad de resolver sus problemas y de tomar decisiones. Por ejemplo: retraso mental, enfermedad de Alzheimer, entre otras.
- La dependencia sensorial:
Es un tipo de dependencia debida a alteraciones en alguno de los sentidos: la vista y el oído, fundamentalmente. Esta alteración repercute en la capacidad de la persona para desarrollarse en su vida cotidiana desplazamientos, leer, realizar las tareas domésticas, conducir, trabajar, entre otros.
- La dependencia mixta:
Generalmente se inicia a partir de una enfermedad que provoca problemas de diversa índole, como dependencia física por afectación de la movilidad asociada a problemas sensoriales, problemas de habla, dificultades para tragar y de comunicación. Dos ejemplos serían la parálisis cerebral o la enfermedad de Parkinson. (14)

2.3.2 Cuidadores principales

Cuidadores principales 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. (18)

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. (18)

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 con enfermedad crónica 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. 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. (12)

La experiencia de cuidar a personas con algún tipo discapacidad provoca un aumento en la carga del cuidador que si no es manejada correctamente puede desencadenar consecuencias físicas, emocionales, sociales entre otras 20 comprometiendo así el bienestar del cuidador y de la persona receptora de los cuidados. (18)

2.3.3 Perfil sociodemográfico del cuidador principal

El cuidador tiene ciertas características socioculturales y biológicas como el ser mujer (esposa, hija, hermana o nuera), ya sea por vínculos afectivos o por una estrecha relación con el enfermo, desde los cuales ayudan al cuidado de personas con algunos grados de dependencia o discapacidad por lo que esta labor no se hace tan visible ni se reconoce socialmente; sin embargo es evidente la reorganización de la vida familiar para adaptarse a la nueva situación. (19)

La responsabilidad de cuidar es asumida de manera voluntaria porque no ha existido otra alternativa y además sin ninguna retribución económica. Los cuidadores principales constituyen una unidad social sujeta a las presiones y condiciones de su entorno cultural, económico y político de un momento dado y se encarga de brindarle apoyo social, funcional, económico o material, afectivo y asistencia en diversas formas. Históricamente a la mujer se le ha asignado este papel aduciendo condiciones inherentes a su naturaleza que al preparan para cuidar y ser más abnegada. (18)

Según un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas, realizado en cuidadores de personas adultas mayores revela que cuando los mayores requieren ayuda su cuidador principal suele ser una mujer (83%), de edad intermedia (M= 52 años), ama de casa (50%) y en la mayoría de las ocasiones hija (52%) o cónyuge (16%). Datos similares se encuentran en el estudio de Escudero en 1999 donde el 90,4% de los cuidadores son mujeres, el 54% hijas, tienen una edad media de 59 años, aunque el 69% de los cuidadores es mayor de 64 años. También 21 es mayoritaria la presencia de cuidadoras de mediana edad en casi todos los estudios realizados en nuestro país.

Si una persona mayor se pone enferma o necesita de atenciones en las actividades de la vida cotidiana se espera que su esposo o esposa, si puede, le cuide y si este no puede, el género se convierte en un factor importante.

Ser mujer, ser la hija, la nuera, la nieta, la hermana, la sobrina, entre otras, se convierte en un factor asociado a ser cuidador. Se espera que cuidar de los familiares mayores, con algún tipo de deficiencia dependientes o no sea una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal. (18)

2.3.4 Perfil sociodemográfico del cuidador informal

Las variables sociodemográficas del cuidador informal que determinan su perfil, es decir, su mayor probabilidad para asumir la responsabilidad de la atención de larga duración son: la relación entre receptor de cuidados y cuidador, el sexo, el vínculo familiar, el estado civil, la edad, el nivel educativo, la situación laboral, el nivel económico, y la clase social. (9)

Haremos a continuación un desarrollo de cada uno de ellas. La familia como principal fuente de cuidado informal. Todos los datos internacionales, europeos y nacionales confirman de forma consistente que la familia es la principal proveedora de los cuidados informales para las personas dependientes en la mayoría de los países desarrollados. Estos hallazgos apuntan a que los cuidados de larga duración dependen de la disponibilidad de la familia como fuente de apoyo. En EE.UU., más del 80% de las personas con demencia son cuidadas en sus casas por. (20)

Las encuestas europeas sobre dependencia y discapacidad confirman también el elevado porcentaje de familiares entre los cuidadores informales. Las diversas investigaciones realizadas en nuestro país también indican la mayor representación de los familiares de las personas dependientes entre

los cuidadores informales frente a otras fuentes de asistencia informal como los amigos y vecinos.

Los últimos datos disponibles señalan que el 81% de las personas dependientes de cualquier grupo de edad es atendido por un familiar. En el caso de los cuidados a las personas dependientes de entre 6 y 64 años, el 85,9% recibe los cuidados de un familiar y entre el 79% de las personas mayores dependientes son atendidos por su familia. Asimismo, el 93,7% de adultos en España que presta ayuda a una persona mayor para realizar las actividades de la vida diaria tiene vínculos familiares con el receptor de cuidados. (21)

Otras fuentes de datos señalan que en nuestro país más del 50% de sujetos afectados de deficiencias psíquicas y un 70% de discapacitados físicos reciben asistencia de un familiar. En la Comunidad Valenciana, la familia también aparece como el cuidador principal de las personas mayores dependientes en cuanto que en más del 88% de los casos existe alguna relación de parentesco con la persona receptora de la atención de larga duración (4) Asimismo, en un reciente estudio realizado por la Unidad de Investigación Polibienestar de la Universidad de Valencia se ha computado que el 97% de las personas dependientes, 39 usuarias de recursos sociales y sanitarios de esta Comunidad Autónoma poseen alguna relación familiar con su cuidador.

Una cuestión de mujeres otra de las cuestiones que aparecen más claras cuando se estudia el perfil de los cuidadores informales es que la provisión de los cuidados de larga duración sigue siendo de forma predominante una tarea principalmente realizada por la mujer. De hecho, en la mayoría de los estudios sobre cuidado informal, se ha observado que existe una relación directa entre sexo y cuidados familiares así como la presencia prioritaria de las mujeres de la familia en la jerarquía de cuidados. Estos hallazgos han llevado a que se afirme que es el sexo y no el tipo de

vínculo familiar el que determina la elección de los cuidadores (22). Sin embargo, como señala (23) y como veremos más adelante, ambas variables son importantes y se deben estudiar de forma simultánea a la vez que diferenciada en la determinación del perfil del cuidador (22)

En Estados Unidos, las estimaciones del porcentaje de cuidadores informales que son mujeres van del rango del 59% al 75% en Australia el 56% de todos los cuidadores son mujeres y en Canadá esta tasa oscila entre el 55% y el 77%, asimismo, según los datos de diferentes encuestas europeas sobre personas dependientes y cuidadores informales en Europa, las mujeres son también más numerosas que los hombres en la provisión de los cuidados a las personas dependientes. Por ejemplo, en Alemania el 73% de los cuidadores informales son del sexo femenino y en el Reino Unido la distribución por sexos se sitúa en el 42% de hombres frente al 58% de mujeres.

En España, las cifras son también contundentes en cuanto que son mujeres el 60% de los cuidadores principales de personas mayores (21), el 75% de los cuidadores de personas con discapacidad y el 92% de los cuidadores de las personas que necesitan atención en los hogares (8). Así, en nuestro medio, a pesar de que en los últimos años se ha podido confirmar una tendencia hacia la mayor implicación de los varones en las tareas de cuidado, el predominio femenino sigue siendo incuestionable (20).

De hecho, resultan alarmantes los últimos datos publicados por el IMSERSO en diciembre de 2004 (21) entre los que se señala que el 83,6% de los cuidadores de personas de 65 y más años son del sexo femenino. Según la Encuesta de Salud de la Comunidad Valenciana 2000-2001, el 67,6% de los cuidadores de discapacitados y enfermos crónicos así como el 64,9% de las personas que prestan asistencia a personas mayores son mujeres.

El cuidado informal, entendido como actividad de asistencia no retribuida de las personas enfermas y dependientes de la red social, continúa siendo una función básicamente femenina. En la población española, las mujeres representan el 84% de las personas encargadas de atender a otras dependientes; el predominio femenino se constata en cualquier relación de parentesco entre persona cuidada y cuidadora. (12)

Esta situación es similar a la descrita en otros países, donde la responsabilidad de cuidar es fundamentalmente femenina, y las personas que asumen esta función tienen un menor nivel socioeconómico. La frecuencia y el tiempo dedicados por las mujeres a cuidar son mayores que los de los hombres. Más de dos tercios de las mujeres cuidadoras proporcionan cuidados permanentes, frente a la mitad de los hombres, y afrontan cargas elevadas de cuidado con más frecuencia que los hombres (24) un 40,9 y un 28,9%, respectivamente.

La diferente experiencia vital, familiar y laboral de hombres y mujeres determina la manera de vivir y enfermar, no solo en términos de exposición a diferentes riesgos, sino también por un desigual acceso a los conocimientos y recursos para afrontar dichos riesgos. En el ámbito de los cuidados informales, la distinta distribución de las responsabilidades va asociada a una distribución diferente de sus costes, generando desigualdades de género en la salud. (12)

Considerando siempre cómo las diferencias de género están involucradas en la respuesta al cuidado, las esposas experimentan un grado mayor de estrés y sobrecarga subjetiva que los esposos. Por su lado, las hijas usualmente están más involucradas emocionalmente y experimentan altos grados de tensión. Estas diferencias están en relación con el hecho de que las mujeres tradicionalmente están más inmersas en los quehaceres del hogar comparadas con los hombres, propiciando un mayor contacto con el

paciente también se ha sugerido que para las mujeres, el rol de cuidadora entra en conflicto con su deseo de adquirir mayor autonomía. (9)

Muchas mujeres desean cambiar su rol a una edad media poniendo a un lado su papel de madre y de ama de casa, por lo que su papel de cuidadora puede poner en peligro estos planes de crecimiento personal. De forma curiosa se ha demostrado que en el caso de las mujeres, las redes de apoyo formal e informal no resultan tan beneficiosas a la hora de aliviar la carga, posiblemente porque son menos capaces de delegar responsabilidades de cuidado y se sienten más culpables de no brindar el cuidado ellas mismas. (12)

Los hombres por su lado tienen diferentes estrategias para afrontar el cuidado de pacientes dependientes, lo cual les permite distanciarse de los problemas cotidianos. Por lo general, el cuidador masculino toma una actitud más operativa e instrumental para solucionar los problemas que surgen en el diario vivir. En pacientes con enfermedad mental, el perfil del cuidador que completa la característica del género es el de personas con edades variables que van desde los cuarenta hasta los sesenta años, la mayoría casadas y con estudios primarios. (9)

El parentesco que guarda con la persona que cuida es, en orden descendiente el de, padre, cónyuge, hijo(a), nuera/yerno y otros (familiares menos directos. Las padres cuidadores son catalogados como los más responsables, sin embargo son los más afectados emocionalmente y frustrados al hacerse cargo de sus hijos con enfermedad mental. (25)

Por su lado, los cuidadores cónyuges sufren la transformación de sus seres queridos con altos sentimientos de pérdida y duelo, aunado a la dificultad para explicar y justificar ante sus hijos los problemas de conducta y deterioro funcional de sus padres. La mayoría de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental refieren estar al cuidado del paciente durante todo el año y por lo general no se le remunera esta. (19)

2.3.5 Características generales del cuidado informal

El cuidado informal de la salud ha sido abordado desde diferentes perspectivas poniendo de manifiesto la importante contribución económica y social que brinda la familia como sistema de soporte en situaciones carenciales.

Los servicios sociales y sanitarios participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas que lo necesitan, y la familia constituye la principal prestadora de cuidados en nuestro entorno. La atención informal a la salud plantea dos cuestiones relacionadas con la equidad: las cargas diferenciales del cuidado entre hombres y mujeres, que generan una desigualdad de género, y la inequidad en capacidad de elección y de acceso a recursos y servicios de ayuda según el nivel educativo y socioeconómico, que plantea una desigualdad de clase social. (9)

La distribución de la responsabilidad de cuidar entre hombres y mujeres y entre familia y estado constituye un debate crucial de la salud pública. En este trabajo se analiza el concepto y características del cuidado informal, se aportan datos sobre su magnitud en nuestro medio y se analiza el perfil de las personas cuidadoras, el trabajo que realizan y el impacto que supone en sus vidas. Finalmente, se plantean modelos y estrategias de apoyo a cuidadores/as existentes en la actualidad, las mujeres asumen de forma mayoritaria el papel de cuidadoras principales, se responsabilizan de las tareas más pesadas y demandantes y dedican más tiempo a cuidar.

El coste que asumen las mujeres en sus vidas por el hecho de ser cuidadoras es elevado en términos de salud, calidad de vida, acceso al empleo y desarrollo profesional, relaciones sociales, disponibilidad del propio tiempo y repercusiones económicas. Las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas configuran el gran colectivo de cuidadoras en nuestro país. Cualquier política de apoyo a

cuidadores debería tener en cuenta esta desigual situación de partida y ser evaluada en términos de su impacto en desigualdad de género y clase social. (19)

2.4 Cuidar / Cuidados

El cuidar de un familiar que es dependiente cambia la dinámica de los seres humanos, porque los enfrenta a la imposición de nuevas metas que además son inesperadas, y que afectan las satisfacciones personales tanto en lo psicosocial como en lo económico. (26)

El cuidado, por tanto, es una actividad muy compleja que exige mucha entrega, es una actividad en la que suele darse más de lo que se recibe y suele ser una actividad que no se ha previsto y para la que no se ha sido preparado previamente, lo que repercute no sólo en el inadecuado cumplimiento de los cuidados básicos a los usuarios postrados sino que además, produce una modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado, lo que se revierte en una institucionalización temprana o en riesgo de maltrato físico o psíquico del paciente. (27)

Los profesionales sanitarios tienden a centrar la atención en la persona enferma, sin tener en cuenta los problemas que surgen en el entorno familiar, no llegando muchas veces ni a sospecharlos; la familia es un elemento frecuentemente olvidado o tenido en cuenta, sólo de manera parcial. Sin embargo, es importante reconocer que es también la familia, no sólo el paciente, quién sufre de la enfermedad. Por ello al valorar las necesidades de un paciente postrado, también deben determinarse las necesidades del resto de los miembros de la familia y apoyar al más afectado, que en muchos casos es el cuidador informal (26).

El cuidador cumplirá satisfactoriamente su tarea sólo si mantiene su plenitud personal, su salud física y psíquica, siendo capaz de delegar parte de la atención, buscar un espacio personal que permita dedicarse tiempo, mantener un régimen de vida normalizado, enfrentarse a situaciones con más naturalidad y no dejarse envolver por la dependencia del postrado a su cuidado. (26)

2.4.1. Los cuidados de larga duración

Como hemos establecido en el capítulo anterior, uno de los principales criterios presentes en las definiciones sobre dependencia y que la distingue de otros procesos o situaciones es la necesidad que tiene la persona dependiente de recibir una asistencia por parte de otros durante un período prolongado de tiempo. Así, la ayuda no está asociada sólo al cuidado de una enfermedad puntual sino que a la cronicidad propia del mal estado de salud que limita la independencia del sujeto. (11)

Todo ello implica una asistencia para aquellas actividades que un sujeto realiza diariamente, siendo el cuidado de naturaleza prolongada. Estos cuidados constantes y perdurables durante un largo período de tiempo han sido denominados cuidados de larga duración.

La revisión teórica realizada sobre la bibliografía existente más relevante respecto a la definición de los cuidados de larga duración nos lleva a inferir que una serie de indicadores claves delimitan de forma precisa lo que son los cuidados de larga duración, a saber: Para qué sirven: Objetivos de los cuidados de larga duración. El tipo de cuidados o servicios que implican. Quién necesita recibirlos. Donde se proveen. Quién provee los cuidados de larga duración. (11)

Objetivos de los cuidados de larga duración.

Los cuidados de larga duración se diferencian fundamentalmente de los cuidados agudos y de las tradicionales intervenciones sanitarias en que su finalidad no es curar o sanar una enfermedad; por el contrario, sus objetivos se centran en: Favorecer la mayor calidad de vida posible. Minimizar, restablecer o compensar la pérdida del funcionamiento físico y/o mental. Favorecer que la persona dependiente alcance y mantenga un nivel de funcionamiento lo más óptimo posible. Permitir vivir lo más independientemente posible. Ayudar a las personas a completar las tareas esenciales de la vida diaria. Mantener al máximo los limitados niveles de función, salud, y bienestar mental y social. (11)

El concepto de carga de larga duración remonta a principios de los años 60, concretamente, a un trabajo realizado para conocer qué efectos tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña, en aquel tiempo. (11)

El interés principal de este trabajo era conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con estos pacientes (por ejemplo, cargas económicas, vergüenza por tener un paciente psiquiátrico en la familia). Posteriores trabajos acerca del impacto de esta forma de asistencia psiquiátrica sobre la familia incidían en la necesidad de evaluar estos efectos desde una amplia perspectiva, a la vez que ponían de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término de carga.

El problema principal residía en las diferencias entre lo que los investigadores, por un lado, y los familiares, por otro, consideraban carga. Estas diferencias en cuanto al significado del término, fueron el origen de la primera distinción entre carga "objetiva", o efectos concretos sobre la vida doméstica, y carga "subjetiva", definida como sentimientos subjetivos o

actitudes hacia el hecho de la convivencia con un familiar con problemas psiquiátricos. (11)

Los cuidados profesionales fueron sustituidos por los cuidados informales, llevados a cabo por los familiares de pacientes, sin el conocimiento, la información y las aptitudes, en la mayoría de los casos para asumir estas funciones. Este fenómeno empezó a repercutir sobre los cuidadores, ya que la atención a los pacientes psicóticos crónicos en la comunidad ha supuesto una sobrecarga para las familias, tanto por el malestar subjetivo que ocasiona la conducta del enfermo y la ausencia de habilidades en sus relaciones sociales como por los problemas que, habitualmente, suelen crear en la convivencia.

La carga familiar se refiere a las consecuencias para el familiar que tiene el estrecho contacto con pacientes gravemente perturbados, y se define como un concepto multidimensional que considera la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida. Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70. (11)

Se desarrollaron para su evaluación diversos instrumentos de medida, que incluían aspectos tan diversos como conductas específicas, potencialmente, molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva y evaluaciones globales de la carga realizadas por el evaluador. Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación, la Entrevista sobre la Carga del Cuidador, probablemente el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar en gerontología. (28)

Su estudio marcó el inicio del interés por los aspectos conceptuales en torno a la noción de carga de los cuidadores de familiares mayores, su

evaluación y su investigación. A lo largo del tiempo transcurrido hasta el momento presente, y a pesar de una notable producción científica sobre este tema, también en su aplicación al ámbito de la gerontología, la disparidad en cuanto a la definición de este concepto y su evaluación ha sido una constante. (28)

Bajo el término de carga existen diferentes dimensiones o aspectos relativos a la carga, se consideran costes económicos, carga física, limitación del tiempo; debido a esto, su evaluación ha consistido, únicamente, en una puntuación global de carga. Aunque teóricamente se contempla que la carga comprende una diversidad de factores, en la práctica se pierde esta multidimensionalidad, de manera que no existe posibilidad de comprobar las distintas formas en las que los cuidadores pueden verse presionados por el hecho de cuidar y los diferentes efectos de cada una de ellas. Una distinción importante se refiere a las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva. (28)

Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar incluida la tensión emocional, ansiedad y depresión, la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Involucra los cambios en la rutina cotidiana, las relaciones familiares y sociales, el trabajo, el ocio, la salud física, entre otros.

Esta distinción es especialmente útil desde el momento en que se evidencian diferencias sustanciales entre correlatos o factores asociados a cada una de estas dos dimensiones. Además de la diferenciación entre carga objetiva y subjetiva, otras dimensiones más específicas de la carga del cuidador con las que se ha trabajado son, por ejemplo, la carga económica, física, interpersonal y social. (11) Aproximadamente, en el 80% de los casos de enfermedad mental, son las familias quienes asumen, en el propio

domicilio, los cuidados de estos enfermos. El 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirán cambios significativos en sus vidas y una importante merma en su salud física o psíquica, llegando el 20% a desarrollar un cuadro intenso que se conoce como “burnout” o síndrome del cuidador cansado.

Cuidar a un familiar con un trastorno mental grave, sea de larga evolución o de inicio más reciente, supone un incremento en la presión de la familia, dando lugar a conflictos y ambivalencias. Las familias tienen dificultades para entender y manejar la conducta y los síntomas, deben enfrentarse a sus propias creencias sobre la enfermedad, la evolución y el desenlace, así como la eficacia del tratamiento, a los problemas comunes de los cuidadores se suman otros como la culpa, el duelo, la estigmatización y el aislamiento.

Prestar cuidados a personas con un trastorno mental tiene un impacto en la salud del cuidador, en sus relaciones sociales y en la economía familiar, por lo que identificar familias de riesgo es parte de la atención sanitaria fundamental. (11)

La sobrecarga del cuidador primario es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control, entre otros. Se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo; desmotivación, depresión angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas realice, agobio continuado con sentimiento de ser desbordado por la situación, lo cual, finalmente, se traduce en alto nivel de estrés. (18)

El proceso de cuidar una persona con enfermedad mental genera estrés crónico y afecto en mayor o menor medida, la salud mental y física de los

cuidadores. En este proceso son muchos los factores que intervienen, por lo que existe una gran variabilidad en la capacidad de los cuidadores para hacer frente a esta situación. Se han postulado modelos para explicar esta dinámica, considerando las relaciones entre los factores de base (características socioeconómicas e historia del cuidador) y cómo estos inciden sobre los estresores primarios (deterioro cognitivo y funcional, problemas de conducta del enfermo, sobrecarga y de privación relacional del cuidador) y los estresores secundarios (tensión intrapsíquica y tensión del papel de cuidador propiamente dicho) haciendo uso de mediadores relacionales como las estrategias de afrontamiento y el apoyo social. (19)

A lo largo de los últimos quince años se ha producido un gran aumento de los estudios científicos acerca de las consecuencias del cuidado de pacientes con enfermedad mental sobre las personas que lo ejercen, sobre todo sus familiares. La sobrecarga (“burden”) del cuidador ha sido definida operativamente y medida usando diversos modelos sociales, cognitivos y comportamentales.

Entre todos ellos merecen mencionarse tres modelos conceptuales: un modelo se basa en relacionar la sobrecarga del cuidador con el tipo específico de deterioro y necesidades del paciente, según las dificultades que se presenten al resolverlas. Los instrumentos utilizados para valorar este tipo de sobrecarga consisten en listas de problemas que pueden presentar los pacientes, generalmente significativos para los cuidadores.

Otra manera de medir la sobrecarga consiste en emplear instrumentos no específicos, que miden dimensiones como calidad de vida o presencia de síndromes psicopatológicos, como ansiedad y depresión, o escalas de calidad de vida. Por último, un tercer modelo se deriva de la teoría general del estrés. (11)

Desde esta perspectiva, el cuidador tiene que enfrentarse con determinados factores estresantes, y su respuesta a los mismos se ve mediada por procesos psicopatológicos, especialmente el impacto emocional ante dichos factores, y la posibilidad de utilización de soporte sociofamiliar y estrategias de manejo.

Como resultado de la interacción entre acontecimientos estresantes y mediadores de respuesta, los cuidadores pueden experimentar una vivencia subjetiva de sobrecarga “burden”, así como otras consecuencias negativas sobre su salud. La sobrecarga del cuidador fue originalmente operativizada por el profesor Steven Zarit, de la Universidad de Pensilvania, en 1980. (28)

Su herramienta, nominada el Zarit Burden Interview, se utiliza en la actualidad alrededor del mundo. Otros instrumentos fueron diseñados, posteriormente, para medir la carga del cuidador. Ellos se centran en los diversos procesos de la persona que recibe el cuidado y cómo estos afectan al cuidador. (28) Han sido aplicados en poblaciones distintas, por ejemplo personas con enfermedades físicas crónicas, ancianos, personas con cáncer que requieren cuidados paliativos, personas con demencia y pacientes con enfermedad mental. Dentro de este enfoque, se han diseñado varios instrumentos para medir el impacto de su labor de cuidador en su vida.

Los ítems estudiados en la mayoría de cuestionarios empleados van desde los más ligados a la aparición de síntomas (insomnio y despertares frecuentes, llanto, tristeza, sentimientos de desesperanza, cansancio, agotamiento, problemas físicos de salud) a otros que guardan relación con la dedicación exhaustiva al cuidado del paciente (abandono de aficiones, dificultades para viajar, vacaciones, relaciones sociales, reuniones en casa, el abandono de otros miembros de la familia) con el sentimiento de estar enteramente a disposición del paciente. (12)

En los últimos años se han diseñado diversos instrumentos con el objetivo de evaluar la carga de los familiares que conviven con pacientes con patología psiquiátrica, aunque en estos existe heterogeneidad respecto del número de ítems, las subescalas que incorporan, el tipo de población estudiada y el ámbito en que han sido utilizadas, así como en lo referente a las propiedades psicométricas que presentan. Algunos instrumentos utilizados son: social Behavior Assessment Scale (SBAS), ampliamente utilizada y ha servido como referencia para escalas posteriores. Se trata de una entrevista semiestructurada que fue diseñada con el objetivo de evaluar la conducta del paciente y el impacto de ésta sobre otras personas significativas. (28)

Se administra a la persona o familiar más cercano al paciente, y permite evaluar las alteraciones en la conducta del paciente, su funcionamiento social y los efectos adversos en su entorno. Perceived Familiar Burden Scale (PFBS), formulado y validado para medir el impacto que tiene la conducta de pacientes esquizofrénicos, en sus familiares y allegados. Burden Assessment Schedule (BAS) que valora la carga que experimentan los cuidadores de pacientes con enfermedades mentales crónicas.

Es un cuestionario de 40 ítems, con una escala de puntuación de 3 puntos, que incluye nueve áreas: relación con el cuidador, salud física y mental del cuidador, apoyo externo, rutina del cuidador, apoyo al paciente, aceptación de responsabilidades, otras relaciones, conducta del paciente y estrategia del cuidador, el medidor de sobreesfuerzo físico diseñado en los Estados Unidos para medir el burnút ocupacional en profesiones orientadas hacia las personas, como los servicios de salud, servicios sociales, justicia criminal y educación.

Este instrumento está escrito en un formato que permite a la persona exponer sus sentimientos y actitudes en una escala de siete puntos que traducen la frecuencia en que son experimentados estos sentimientos.

Experience Caregiving Inventory (ECI), cuestionario autoaplicado de 66 ítems que mide el impacto de la experiencia de ser cuidador. Cada ítem tiene un puntaje de 5 puntos y su principal medida son los aspectos positivos (experiencias positivas y buenos aspectos de la relación) y negativos (estigma, efecto en la familia, dependencia, problema de servicio, problemas de conducta) relacionados con del cuidado. (28)

2.4.2. La carga del cuidador

La familia realiza el 80% del trabajo que requiere el cuidado del paciente con demencia, y supone un importante “colchón” en la demanda de cuidados y servicios sanitarios, pero en contrapartida sufre la importante carga emocional y de trabajo que supone el mismo. El cuidado familiar se ha igualado al duelo como situación estresante crónica. (11)

La familia dispone de recursos como cohesión, adaptabilidad, normas, valores, conductas para afrontar tensiones, auxilio médico, entre otros y cuando se expone a momentos críticos que implican perturbaciones, por ejemplo la enfermedad discapacitante en uno de sus miembros, por lo general aparece la disposición de uno de ellos como cuidador directo, y se inicia así una alteración en la dinámica familiar que si no se supera de modo satisfactorio, se puede desarrollar una serie de alteraciones entre las que se incluye el “síndrome del cuidador”. (11)

Los cuidadores se afectan en el orden físico, psíquico y socioeconómico que en conjunto conllevan a una “carga”, que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, y provoca al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador.

El concepto de carga (tomado del inglés burden) fue planteado por primera vez en los años 60 por Brad y Sainsbury en estudios de cuidadores

de pacientes con trastornos psiquiátricos. Luego fue descrito en 1974 por Freudenberguer e indicaba agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. La carga familiar en el ámbito gerontológico se comenzó a plantear en los años 80.

En la literatura se recogen múltiples conceptos de carga y se ha planteado que a pesar de que data de más de 40 años, aún en la actualidad se mantiene imprecisión en su definición, ya que es un fenómeno difícil de conceptualizar por la multiplicidad y complejidad de dimensiones que abarca, por lo que es necesario continuar profundizando en este fenómeno desde lo teórico, pues estas dificultades han conllevado a problemas metodológicos relacionados con el diseño de las pruebas para su medición. Pearlin y col. han planteado la necesidad urgente de un “refinamiento conceptual” de la carga antes de continuar investigando sobre sus implicaciones prácticas (29).

Se ha señalado que el concepto de carga ha estado carente de referentes teóricos y ha adolecido de importantes deficiencias metodológicas. Cigarán y col. definieron la carga como “el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad. Otro concepto, dado por George y Gwyther en 1986, expresa que la carga es un “conjunto de dificultades y desafíos a los que se enfrentan los sujetos como consecuencia de la enfermedad padecida por un miembro de la familia”. (11) Ambos conceptos enfocan la carga como una sumatoria de problemas de diferente naturaleza que sufre el cuidador como consecuencia del cuidado; se hace de esta categoría un fenómeno demasiado abarcador y por tanto, poco factible de identificar y de medir.

Otra definición plantea que la carga constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física

del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado, esta definición relaciona la carga con dificultades en la salud física debido a una acumulación de estresores, frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. Se refiere a la carga como estímulo externo (situación estresante) teniendo en cuenta sólo una parte del problema. (25)

En los diferentes esfuerzos por definir la carga, algunos autores han hecho énfasis en el aspecto cognitivo, la han concebido como “la percepción subjetiva que tiene el cuidador y que cumple una función mediadora entre una realidad objetiva (deterioro del enfermo) y un impacto sobre el cuidador”. (11) Montorio y col. la definen como “la valoración o interpretación del cuidador ante unos estresores derivados del cuidado, de lo que puede seguirse un mejor o peor ajuste según se valore más o menos negativamente y en función de los recursos y habilidades con los que cuenta el cuidador”. Por otra parte, Lawton y col. sugieren la utilización de los términos valoración o apreciación para definir la carga. Es notorio el hincapié en los elementos cognitivos comprometidos en este fenómeno, relegando el papel de lo afectivo en lo que se refiere al impacto del cuidado en la vida del cuidador.

Han privilegiado la arista afectiva del fenómeno, al concebirla como “sentimiento de carga” dado por “reacciones o respuestas del cuidador ante la tarea o responsabilidad que asume al atender a un paciente. Existen definiciones de corte positivista donde prevalece el enfoque de la carga como “medida” en el intento de objetivar la afectación del cuidador. Por ejemplo, se concibe la carga como “el grado en que el cuidador percibe que sus actividades de cuidado perturban su salud psicofísica, así como su situación socioeconómica y social”. (11)

En los inicios de la conceptualización de la carga se realizó una distinción entre carga objetiva y subjetiva, debido a la ambigüedad del término. La carga objetiva se refería a los efectos concretos sobre la vida doméstica, y la subjetiva aludía a los sentimientos y actitudes del cuidador. La carga objetiva se ha definido como la cantidad de tiempo y dinero invertidos en cuidados, problemas conductuales del enfermo, interrupción de la vida social, etc.; y la carga subjetiva como la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar. (30)

Otros autores definen la carga objetiva como “cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad del paciente, la cual se origina en las labores de supervisión y estimulación del mismo”. La carga subjetiva la definen como la “sensación de soportar una obligación pesada y opresiva, originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características. Se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares, y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro de este.

Se puede observar similitud en las anteriores definiciones de carga objetiva y subjetiva, lo que las diferencia es la posibilidad de hacer tangible o de medir la carga. Por otro lado, el separar los elementos de la vida del cuidador y del enfermo que conllevan a uno u otro tipo de carga, es imposible en tanto en la conducta y en la subjetividad del cuidador, todos estos elementos se dan interrelacionados. (11)

Es más aconsejable, en lugar de realizar esta distinción entre carga objetiva y subjetiva, entenderla como la afectación que sufre el cuidador y que es percibida por él, en la que están interrelacionadas variables objetivas y subjetivas que provocan un cambio en las diferentes esferas de su vida.

Otra definición de carga expresa que es el “estado subjetivo asociado al grado de incomodidad o molestia originado por la prestación de cuidados”. No es conveniente definir la carga como un estado, ya que debido a los múltiples factores, tanto objetivos como subjetivos que inciden en ella, ésta es un fenómeno cambiante, dinámico, determinado por la situación particular imperante en cada momento de la vida del cuidador.

En las hipótesis explicativas del síndrome de carga del cuidador, se invocan factores objetivos (situaciones externas) y subjetivos; sin embargo, se ha evidenciado que las creencias del cuidador con respecto a su rol y al receptor de cuidados, al igual que los cambios comportamentales y de personalidad de este, cumplen una importante función en la aparición de la carga. Se ha demostrado que son numerosas las variables que influyen en el aumento de la carga del cuidador, entre las que se encuentran las relacionadas con el enfermo, como son el grado de deterioro cognitivo, la pérdida de autonomía del mismo, la presencia de trastornos conductuales y psíquicos de difícil manejo, entre otros; las relacionadas con el propio cuidador, entre las que se encuentran la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado; y por último, las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales, así como las características de la dinámica familiar.

Se han planteado algunos factores predictores de la carga que tienen que ver con las características del propio cuidador, como son la indefensión aprendida, el interés social, la personalidad resistente, el género, las demandas emocionales, las estrategias de afrontamiento, la autoeficacia y el patrón de personalidad tipo A. Pearlin y Haley proponen incluir el concepto de carga en el modelo de estrés.

En dicho modelo dividen las variables que consideran “estresores” que predisponen a la aparición de la carga en dos grupos: primarios y

secundarios. Los primarios son aquellos derivados directamente del enfermo y de sus cuidados, entre los que están la gravedad del daño cognitivo del paciente, las alteraciones conductuales y las dificultades que presenta el enfermo para su autocuidado.

Los secundarios se relacionan con las evaluaciones o las percepciones que el cuidador hace de sus propios recursos y de la relación que media entre el cuidador y el receptor de cuidados, además de la percepción de la red de apoyo social. (11)

2.4.3 Repercusiones de cuidar

Los cuidadores se afectan en el orden físico, psicológico y socioeconómico, lo que en conjunto conlleva a una "carga" que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador.

En una investigación realizada en la Habana, Cuba se encontró que los cuidadores presentaban reacciones emocionales adversas como: ansiedad (58,0 %), 26 depresiones (50,0 %), miedo (35,0 %), frustración (32,0 %), resentimiento (29,0 %), impaciencia (25,0 %) y culpabilidad (10,0 %), las cuales se encontraban sin diagnosticar y sin tratar. La carga o estrés del cuidador, a través de sus repercusiones sobre la salud mental y física del proveedor de cuidados, puede tener efectos, de las cuales las principales consecuencias que se ha observado han sido la institucionalización prematura y los malos tratos hacia la persona dependiente, la ira y el resentimiento son emociones comúnmente sentidas por los cuidadores y en ocasiones pueden ser capaces de conducir al cuidador al punto de la violencia. (8)

Los efectos negativos del cuidado sobre la salud y el bienestar de los cuidadores informales han sido documentados ampliamente. Estos resultados de la investigación han llevado a etiquetar este conjunto de repercusiones con el término de «síndrome del cuidador» como si de una patología clínica se tratara de hecho, se ha llegado a afirmar que las secuelas físicas y mentales generadas por la provisión de asistencia a una persona dependiente pueden provocar que el propio cuidador demande cuidados de larga duración.

Los efectos sobre la salud mental en forma de trastornos psicopatológicos aparecen de forma más frecuente e intensa que las enfermedades físicas. Los trastornos depresivos aparecen de forma repetida como efectos mentales y emocionales del cuidado en los estudios y la sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial, 64 encuestas realizadas con población de cuidadores informales se ha constatado que los cuidadores tienen un mayor riesgo de experimentar malestar psicológico y muestran tasas más elevadas de depresión y ansiedad así como niveles de estrés incrementadas cuando se comparan con la población general.

Algunos estudios han encontrado que las mujeres que cuidan a sus padres enfermos tienen el doble de probabilidad de sufrir malestar psicológico, síntomas depresivos y ansiosos que aquellas que no son cuidadoras, en una muestra de cuidadores familiares de enfermos terminales de cáncer de mama, la carga del cuidador era el predictor más importante de los altos niveles de ansiedad y depresión que presentaban. (18)

Los hallazgos de este estudio evidencian lo que ya habían destacado diferentes autores con cuidadores de otros colectivos de personas dependientes aunque los factores emocionales y físicos del paciente atendido predicen el malestar emocional del cuidador, la carga percibida es el determinante más importante para la aparición de trastornos del estado de

ánimo en el cuidador Asimismo, se ha estimado, a través de diferentes estudios de ámbito internacional, que aproximadamente la mitad de los cuidadores están clínicamente deprimidos.

En España, según una encuesta sobre el cuidado informal de personas mayores dependientes, alrededor del 50% de los cuidadores informales informan de cansancio habitual, y en torno a un tercio manifiesta sentirse deprimido. (9)

La prevalencia de la depresión entre cuidadores de pacientes con demencia oscila entre el 14 y el 47% mientras que para el caso de los trastornos de ansiedad las tasas van del 10% al 17,5% La mayor incidencia de los trastornos de salud mental se ve corroborada por el mayor uso de medicación psicotrópica entre los cuidadores). Así, la investigación indica que la frecuencia de prescripción de fármacos para la depresión, la ansiedad y el insomnio es entre 2 y 3 veces mayor entre los cuidadores que en el resto de la población. Además, Schulz y colaboradores observaron en su estudio que entre el 7 y el 31% de los cuidadores de enfermos con demencia estaba tomando medicación psicotrópica; tasas que eran ligeramente superiores a las que pueden encontrarse en la población general.

De forma similar, se han realizado estudios para analizar el posible abuso del alcohol entre los cuidadores informales, pero su incidencia sigue siendo incierta), a pesar de que los datos disponibles aludan, en general, a una ausencia de esta adicción entre los cuidadores. (22). Por ejemplo, Baumgarten y 65 colaboradores señalaron un menor consumo de alcohol entre los cuidadores que en la población general, mientras que Kiecolt-Glaser y colaboradores no encontraron diferencias significativas en la cantidad de ingesta de alcohol entre cuidadores y no cuidadores. (12)

Por otro lado, las repercusiones del cuidado sobre la salud mental del cuidador son diferentes en función de su sexo. Así, los resultados de la

investigación realizada en este sentido aluden a una mayor probabilidad de desarrollar trastornos del estado de ánimo – ansiedad y depresión – y síntomas asociados con el estrés entre las cuidadoras frente a los cuidadores hombres.

En diferentes estudios las cifras indican que aproximadamente la mitad de mujeres cuidadoras frente a un tercio de varones cuidadores experimentan depresión como resultado del cuidado. Igualmente, entre los cónyuges cuidadores, el 21-25% de los maridos y el 50-52% de las esposas están deprimidas. (31)

No obstante, algunos autores no han encontrado esta relación entre sexo femenino y mayor probabilidad de una mala salud mental mientras que otros señalan que los varones experimentan un mayor incremento en la sintomatología depresiva desde el inicio del cuidado que las cuidadoras.

En línea con lo que hemos comentando en el apartado referido a las características de los cuidados de larga duración informales, Dettinger y Clarkber justificaron esta relación entre trastornos del estado de ánimo y sexo afirmando que la asunción de las responsabilidades asistenciales son distintas entre los sexos, con un mayor compromiso del cuidado permanente en el domicilio por parte de la mujer cuidadora, según afirman estos autores, que el determinante de la salud mental del cuidador es en mayor medida el grado de responsabilidad asumido por el cuidador sobre la asistencia a suministrar que el sexo del proveedor de cuidados. (8)

De forma muy relacionada con la asunción de una mayor responsabilidad para desempeñar las tareas del cuidado, aparecen como predictores del mantenimiento o deterioro de la salud mental del cuidador, algunas características del cuidado como el número de horas semanales de atención proporcionada a la persona dependiente. Se ha observado de hecho un marcado incremento en el riesgo de padecer algún trastorno en la salud

mental de las mujeres que provén más de 35 horas por semana de cuidados a su cónyuge, identificándose estas cifras como el umbral de tiempo a partir del cual la probabilidad de aparición de consecuencias negativas sobre la salud mental incrementa rápidamente.

Asimismo, los niveles de ansiedad y depresión se han relacionado con el grado de deterioro del receptor de cuidados. En concreto, en un estudio realizado con 215 cuidadores de pacientes atendidos en un servicio de hospitalización a domicilio, se encontró que los cuidadores mostraban un mayor riesgo de desarrollar síntomas de ansiedad y depresión cuanto más grave era el grado de dependencia física y de deterioro mental del paciente al que atendían.

La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. 66 En cuanto a los efectos sobre la salud física, podemos destacar dos repercusiones relevantes, una que se centra en el hallazgo de indicadores de enfermedad, y otra que sería la escasa adopción de conductas preventivas de salud. Respecto a la primera, la investigación ha hallado que las situaciones estresantes de cuidado están relacionadas con diversas repercusiones negativas sobre la salud física y con el desarrollo de trastornos físicos. (12)

En concreto, los estudios señalan: Autoevaluaciones negativas de salud. Diferentes fuentes de datos apuntan a que en torno al 30% de los cuidadores de personas dependientes cree que su salud se ha deteriorado a causa de la provisión del cuidado. Asimismo, un grupo de investigadores ha hallado, a través de un estudio realizado en Andalucía con una muestra de mujeres cuidadoras de personas dependientes, que casi el 50% opinaba que cuidar tenía consecuencias negativas sobre su propia salud y que cerca del 15% percibía este impacto con una intensidad muy elevada esta proporción se vió incrementada en un 72% cuando se estudió de forma aislada el grupo de cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas. (21)

Presencia de síntomas psicosomáticos, aparición de problemas cardiovasculares como presión sanguínea elevada, mayor riesgo de hipertensión y de aparición de una enfermedad de corazón, aparición de trastornos inmunológicos como curación más lenta de las heridas, la investigación ha mostrado que, entre los cuidadores frente a sujetos control, las enfermedades virales tardan más tiempo en remitir y tres medidas de inmunidad celular son más bajas. Desarrollo de problemas de dependencia para realizar las actividades de la vida diaria. (8) García y colaborador señalan que la alta prevalencia de problemas crónicos y de síntomas no específicos de los cuidadores provoca la aparición de limitaciones en su capacidad funcional.

Estudios realizados por estos investigadores señalan que más de un 20% de cuidadores de personas dependientes informan de dificultades para la realización de las actividades normales para su edad y que en el 6% de los casos la limitación es tan importante que el propio cuidador requiere ayuda para realizar algunas actividades cotidianas. (27) Parece notorio citar aquí que una de las variables que influye también de forma particular en el desarrollo de síntomas físicos asociados al cuidado es la edad del cuidador como se ha plasmado de forma repetida, el grupo de personas dependientes se ve sobrerrepresentado por personas mayores, por lo que el cuidado puede también estar suministrado por personas que son a su vez mayores – esto es, la “tercera edad” cuida de personas de la “cuarta edad”.

Además de las consecuencias físicas y emocionales del cuidado y del mayor riesgo para el desarrollo de enfermedades, los cuidadores tienen menos probabilidad de atender sus propias necesidades de salud.

Esta cuestión se ha comprobado tanto en la adopción de hábitos de vida nocivos como en la no realización de conductas preventivas de salud. En este sentido, un estudio evidenció que las mujeres que provén cuidados a un cónyuge discapacitado o enfermo tenían mayor probabilidad de fumar y de

consumir una cantidad superior de grasas saturadas que las que no realizaban tareas de cuidado. Han aparecido además datos que indican hábitos de sueño y descanso inadecuados y retraso en buscar ayuda médica cuando es necesario. (27)

Un estudio mostró que los cuidadores tenían el doble de probabilidad de no haber acudido a consulta médica durante el año anterior cuando realmente lo precisaban, se ha sugerido que los cuidadores están tan centrados en su rol que desatienden sus propias necesidades de salud.

Finalmente señalar que uno de los principales peligros de los problemas de salud es que incrementan el riesgo de mortalidad entre los cuidadores de hecho, se ha sugerido que la combinación de estrés mantenido, demandas de cuidado físicas y una mayor vulnerabilidad biológica en cuidadores de edad más avanzada puede aumentar la probabilidad de desarrollar síntomas físicos y de mortalidad se ha visto que este mayor riesgo de mortalidad entre los cuidadores gira en torno a una probabilidad aumentada del 60% en el caso de cónyuges cuidadores de personas mayores dependientes frente a no cuidadores. (19)

La carga o estrés del cuidador, a través de sus repercusiones sobre la salud mental y física del proveedor de cuidados, puede tener efectos también sobre el receptor de la asistencia de larga duración. Las principales consecuencias que se han documentado en la bibliografía han sido la institucionalización prematura y los malos tratos hacia la persona dependiente. En primer lugar, algunos estudios apuntan que los factores propios de la evolución de la enfermedad, tales como problemas de comportamiento alteraciones cognitivas y deficiencias en las actividades de la vida diaria actúan como predictores de la institucionalización. (11)

Sin embargo, otras investigaciones, en las que se ha incluido tanto variables del paciente como del cuidador, han puesto de manifiesto que las

variables del estado de salud del cuidador, tales como carga depresión e indicadores de salud física emergen como determinantes más potentes de la institucionalización que las variables del paciente. En este sentido, Jerrom y colaboradores señalaron que la salud deteriorada y los elevados niveles de malestar emocional experimentados por el cuidador aparecen como predictores de la continuidad de la asistencia informal a pacientes con demencia. (11)

La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial, otros autores informan que el sexo, la edad y el nivel socioeconómico están relacionados de forma significativa con la capacidad para continuar proporcionando los cuidados; Hibbard y colaboradores demostraron que estas características son importantes para identificar a los cuidadores vulnerables- Cabe pensar, como analizaremos más adelante, que las variables sociodemográficas del cuidador se relacionan con la posibilidad de institucionalización en cuanto que están asociadas con el desarrollo de la carga del cuidador. (26)

El proceso de institucionalización se ha caracterizado por ser con frecuencia una decisión impulsiva y poco madurada. (25) En concreto, como han explicado Tárraga y Cejudo, los trastornos del estado de ánimo y el deteriorado estado de salud van incrementando la fragilidad del cuidador durante todo el proceso de cuidado, provocando a menudo sentimientos de derrota y claudicación desde la óptica del cuidador, la institucionalización aparece en este momento como la solución a su desfallecimiento, no como una medida reflexionada y contrastada.

Así, los cuidadores verían el internamiento en un centro de cuidados de larga duración como una fuente de alivio a sus problemas respecto a las fases del proceso del cuidado de una persona dependiente, se ha observado que existe una cierta continuidad en la carga y el estrés del cuidador tras la institucionalización. Por ello se ha concluido que el ingreso cambia pero no

elimina el estrés, y el malestar emocional desarrollado en la fase de cuidado domiciliario sigue influyendo en la fase de cuidado institucional.

Al respecto, Aneshensel y colaboradores 1995 han demostrado la continuidad del rol del cuidador y de los estresores asociados al proceso del cuidado en sus estudios sobre la transición del cuidado domiciliario al ingreso institucional. En esas investigaciones se estudiaron, por un lado, los cambios en un grupo de cuidadores de personas afectadas de demencia en dos momentos del proceso del cuidado: cuando suministraban los cuidados en el domicilio y cuando ya habían hecho efectivo el ingreso en un centro, y por otro lado se comparó este grupo con otro que mantuvo la asistencia en el domicilio. (18)

Los autores concluyeron que: las familias permanecían implicadas en el cuidado tras el ingreso dado que visitaban a sus familiares de forma regular y les seguían proporcionando algunos cuidados, por lo que, funcional y emocionalmente, todavía eran cuidadores y de acuerdo con el acercamiento multidimensional y dinámico de la carga del cuidador, el estrés estaba alterado pero no eliminado tras el ingreso.

Cuando compararon los dos grupos de cuidadores – aquellos que ingresaron a su familiar con aquellos que continuaban asistiéndolos en la comunidad - hallaron que los primeros informaban de la presencia de un menor número de estresores directamente relacionados con las rutinas del cuidado, como son los sentimientos de sobrecarga o la cautividad de rol. No obstante, al mismo tiempo, emergieron nuevos estresores asociados a las presiones financieras debido al coste del centro, las visitas, la delegación del cuidado y la interacción con el personal de la residencia. (19)

Las personas que ingresaron a sus familiares no mejoraron en promedio sus medidas de salud mental - depresión, ansiedad, entre otras, Por otro lado, la bibliografía sobre carga del cuidador ha denotado en algunos casos

la posibilidad de episodios de malos tratos y abusos sobre el receptor de cuidados como consecuencia de la carga del cuidado.

Si bien la incidencia de abuso en la diada paciente y cuidador no es muy elevada, se ha observado que los cuidadores con elevados niveles de sobrecarga pueden tener mayor potencial para el maltrato de la persona atendida. De hecho, la ira y el resentimiento son emociones comúnmente sentidas por los cuidadores y en ocasiones pueden ser capaces de conducir al cuidador al punto de la violencia. En un estudio de 236 cuidadores familiares de pacientes con demencia, uno de cada cinco experimentó sentimientos de violencia y temió que pudiera perder el control sobre sus impulsos. De esta quinta parte, una tercera informó que estaban realmente implicados en una conducta violenta. (14)

A pesar de los numerosos hallazgos sobre la evidencia de las consecuencias negativas del cuidado, han ido apareciendo también, a lo largo de la investigación sobre la carga del cuidador, algunas publicaciones que han reivindicado la existencia de repercusiones positivas de la provisión de cuidados a las personas dependientes. (18)

En este sentido, Schulz y colaboradores han afirmado que la expectativa de que el cuidado origina únicamente carga o consecuencias patológicas es incorrecta. No obstante, los estudios que prueban los beneficios del cuidado sobre el cuidador son escasos si los comparamos con la cantidad ingente de publicaciones sobre la carga del cuidador.

En primer lugar, algunos autores han señalado que las dos consecuencias positivas del cuidado más importantes que puede experimentar un cuidador en su provisión de la asistencia son la satisfacción y la maestría. La satisfacción por el cuidado hace referencia a los sentimientos de placer por ayudar, saber que se está proporcionando la mejor asistencia, disfrutar del tiempo que se pasa junto al receptor del

cuidado, y sentirse cercano a la persona atendida debido a la ayuda prestada.

De hecho, algunas investigaciones indican que algunos cuidadores informan que se sienten muy gratificados y más útiles, experimentan mejoras en la calidad de la relación con la persona dependiente y han adquirido mayor confianza y aceptación de sí mismo. La maestría del cuidado representa la confianza que tiene el cuidador en sí mismo acerca de su capacidad para suministrar una asistencia eficiente, apropiada y de calidad a la persona dependiente. (11)

La maestría se reflejaría en sentimientos de competencia del cuidador para atender las necesidades de la persona cuidada, resolver problemas imprevistos y aprender las habilidades necesarias para asumir el rol de cuidador. (18)

La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. 70 Por otro lado, existe un gran debate sobre la evidencia empírica que sugiere que los aspectos positivos equilibran o compensan los aspectos negativos del cuidado. Esta idea sería en parte consistente con los hallazgos de aquellos estudios que señalan que la mayoría de los cuidadores no informan de consecuencias negativas de cuidado sustanciales. (32)

2.5 Marco Legal y Jurídico

2.5.1 Constitución del Ecuador

Capítulo Tercero: Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria

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

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 tributario.
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.

2.5.2 La ley orgánica de discapacidad

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.

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 (5)

2.5.3 Plan del buen vivir

En su sección séptima de la Salud enuncia lo siguiente (33):

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.

CAPÍTULO III METODOLOGÍA

3.1. Tipo de Investigación

Estudio exploratorio

También conocido como estudio piloto, son aquellos que se investigan por primera vez o son estudios muy pocos investigados. También se emplean para identificar una problemática. Se considera de vital importancia utilizar el tipo de estudio puesto que es muy poco frecuente la realización de la caracterización de los cuidadores (34).

Estudio descriptivo

Describen los hechos como son observados identificando la población de estudio y definiendo las discapacidades de cada una de las personas en estudio. (34)

Investigación de campo por que consiste en la recolección de material directo con dicha información, en el lugar mismo donde se presenta el fenómeno que se quiera estudiar. Se realizó la recolección directa de todos los datos de los cuidadores, en las comunidades donde dichos cuidadores viven, de esta manera se conoció detalladamente el sitio donde el cuidador se desenvuelve.

Estudio cuali-cuantitativo

La investigación cualitativa nos ofrece la posibilidad de generalizar los resultados más amplios y nos otorga un conteo de magnitudes y éstos utilizando recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación y su proceso de interpretación. (34) Con esto se puede tener más detalladamente las características de los cuidadores sus actividades y las repercusiones. De igual forma fue de estudio cuantitativo porque nos permitió realizar una medición de tipo estadística de la población que fue estudiada y posteriormente poder realizar las respectivas conclusiones.

3.2. Diseño de la investigación

Estudio transversal

Es una investigación donde se recopilan datos en un momento único. En este caso va a describir a los cuidadores de persona con discapacidad en un lapso de tiempo. (34)

Diseño-no experimental

El estudio no experimental no se construye ninguna situación, sino que se observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente por el investigador. En la investigación no experimental las variables independientes ya han ocurrido y no pueden ser manipuladas, el investigador no tiene control directo sobre dichas variables, no puede influir sobre ellas porque ya sucedieron, al igual que sus efectos. (34)

3.3 Población y muestra

La investigación fue realizada en las comunidades Cuaraburo, Puerto Alegre, Arispamba, Calpaqui, Chuchuqui y Mojanda del Cantón Otavalo provincia de Imbabura durante 2015-2016.

Se identificaron 34 cuidadores divididas en las comunidades de la siguiente manera: En la comunidad de Cuaraburo 4 cuidadores, Puerto Alegre 8 cuidadores, Arispamba 4 cuidadores, Calpaqui 7 cuidadores, Chuchuqui 7 cuidadores y Mojanda 4 cuidadores.

3.3.1 Criterios de exclusión

Se excluyó a los cuidadores que:

- Cambiaron de domicilio
- No se encontraron en el domicilio al momento de realizar la encuesta

3.3.2 Muestra

Quedó constituida por 26 cuidadores de personas con discapacidad, después de aplicados los criterios de inclusión y de exclusión.

3.4 Identificación y operacionalización de Variables

Variable dependiente: Caracterización de los cuidadores

CONCEPTO OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADOR	TÉCNICAS
Son cualidades que facilitan la identificación de una persona.	Sociodemográficas	Respuestas abiertas y opción múltiple.	Encuesta cuestionario ICUB97
	Cuidados que presta el cuidador.	Si – No	
	Repercusiones por el hecho de cuidar.	Si - No	

Variable independiente: Aspectos sociodemográficos

CONCEPTO OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADOR	TÉCNICAS
Son cualidades biológicas, socioeconomiculturales que están presentes en el objeto de estudio y que pueda ser medible.	Edad Género Etnia Sector en el que vive Tipo de vivienda Actualmente se encuentra	Respuestas abiertas y cerradas Opción múltiple.	Encuesta

Variable independiente: Actividades que realizan los cuidadores

CONCEPTO OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADOR	TÉCNICAS
Son tareas diarias que ejecutan los cuidadores para ayudar a la persona con discapacidad	Movimiento Higiene y protección de la piel	Si – No	Cuestionario ICUB97

Variable independiente: Repercusiones de los cuidadores

CONCEPTO OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADOR	TÉCNICAS
Afecciones que sufren las personas por realizar actividades que demanda esfuerzo físico y mental.	Psicológicas Movimiento Laborales	Si – No	Cuestionario ICUB97

3.5. Métodos de investigación

3.5.1 Método Analítico

Consiste en dividir un todo abstracto o concreto en sus elementos integrantes para analizar su naturaleza y sus efectos (34) con la siguiente investigación se pudieron caracterizar a los cuidadores a personas con discapacidad de tal manera que se analizamos, describimos y evaluamos los diferentes aspectos.

3.5.2 Método Sintético

Este método es el que va de lo más simple a lo compuesto o de lo conocido a lo desconocido en este caso el enfoque es cuando se aplica el instrumento de la caracterización de los cuidadores (34)

3.5. Técnicas e instrumentos

3.5.1 Encuesta

La encuesta ICUB97 consta de 114 preguntas de respuestas cerradas en donde se dividen en datos sociodemográficos de la persona dependiente y del cuidador, cuidados que presta el cuidador y repercusiones del cuidar en el cuidador. Dicha encuesta se descargó en un programa denominado ODK COLLECT que se descargó en un celular con sistema Android para mayor facilidad, la encuesta se aplicó a los cuidadores de las comunidades Cuaraburo, Puerto Alegre, Arispamba, Calpaqui, Chuchuqui y Mojanda del

Cantón Otavalo provincia de Imbabura durante 2015-2016. Esto se lo realizó con ayuda de dicho instrumento.

3.6. Estrategias

La presente investigación se realizó mediante un proyecto de Atención Fisioterapéutica Integral a las personas con discapacidad de la Provincia de Imbabura, propuesto de la carrera Terapia Física Médica de la Universidad Técnica del Norte, el cual en la primera etapa se realizó la recolección de datos acerca de la discapacidad que sirvió de base para la localización de los cuidadores que fueron parte de esta investigación.

3.7. Validación y Confiabilidad

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

Este instrumento ha sido valorado en cuanto a su contenido y constructo evaluado mediante el cálculo del Coeficiente Alfa de Crobach, los valores obtenidos en fiabilidad Interna del cuestionario fueron de 0,82 para la parte de cuidados que presta el cuidador y de 0.82 para la segunda parte repercusiones en la calidad de vida del cuidador. Su dimensión es bidimensional y los ítems que presenta son 114.

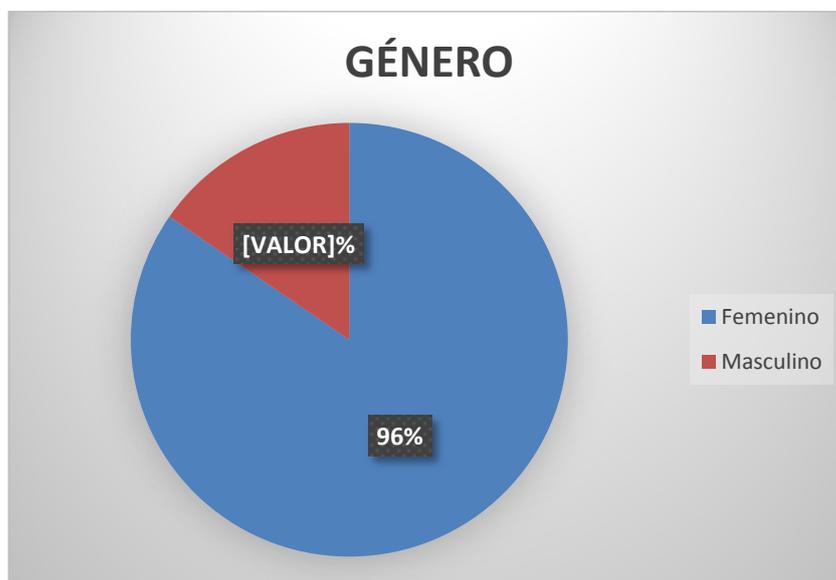
CAPÍTULO IV RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1 Introducción

En este capítulo se evidencian los resultados obtenidos luego de la aplicación del instrumento.

4.2 Análisis e interpretación de resultados

Gráfico 1 Género de los cuidadores a personas con discapacidad.

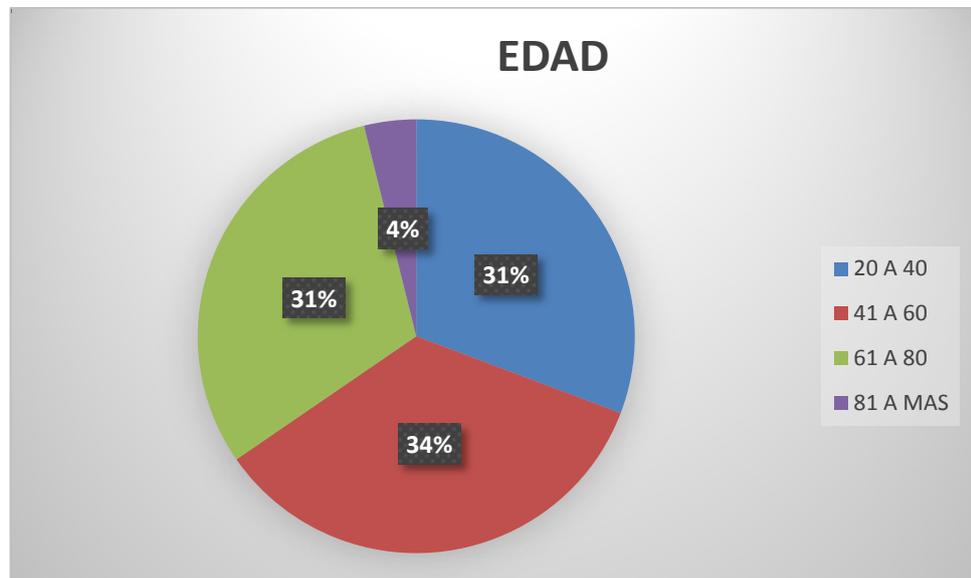


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Angélica Moyota

El cuidado a las personas con discapacidad es proporcionado por mujeres con un 96% y con un menor porcentaje por hombres con un 4%. Estos datos coinciden con el perfil del cuidador principal encontrados en otras investigaciones en las cuales señala que el cuidado es brindado principalmente por mujeres. En la mayoría de sociedades hay expectativas no escritas sobre quién debe cuidar en el caso de que esto sea necesario; ser mujer se convierte en un factor asociado a ser cuidador, se espera que cuidar de los familiares sea una tarea de las mujeres como una extensión de su rol maternal y además que la mujer históricamente ha estado destinada al cuidado directo de las personas enfermas lo que evidencia una clara inequidad de género.

Gráfico 2 Edad de los cuidadores a personas con discapacidad



Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Angélica Moyota

Como se puede apreciar en el gráfico la edad de los cuidadores a personas con discapacidad oscila entre los 20 a 88 años, predominando las edades comprendidas entre 41 y 60 años de edad con un 34% y en menor cantidad las edades de 81 años a más con un 4% lo que coincide con otros estudios realizados en donde se encontró datos similares. Esto puede deberse a que en la zona estudiada existe mayor población adulta.

Gráfico 3 Nivel de estudio del cuidador de las personas con discapacidad



Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Angélica Moyota

En relación al nivel de estudios se pudo evidenciar que el 88% de la población tiene la instrucción primaria en algunos casos no fueron concluidos, seguido del 8% con nivel de educación secundaria de igual forma la mayoría incompleta y se observó únicamente el 4% de analfabetismo. De acuerdo con lo descrito anteriormente se pudo evidenciar que en la población predomina el bajo nivel de estudios y podría ser un factor importante en el aumento de la carga sentida por los cuidadores ya que a mayor nivel de estudios facilitarían la comprensión de estrategias de afrontamiento para evitar la sobrecarga.

Gráfico 4 Tiempo con la discapacidad de la persona que tiene a cargo

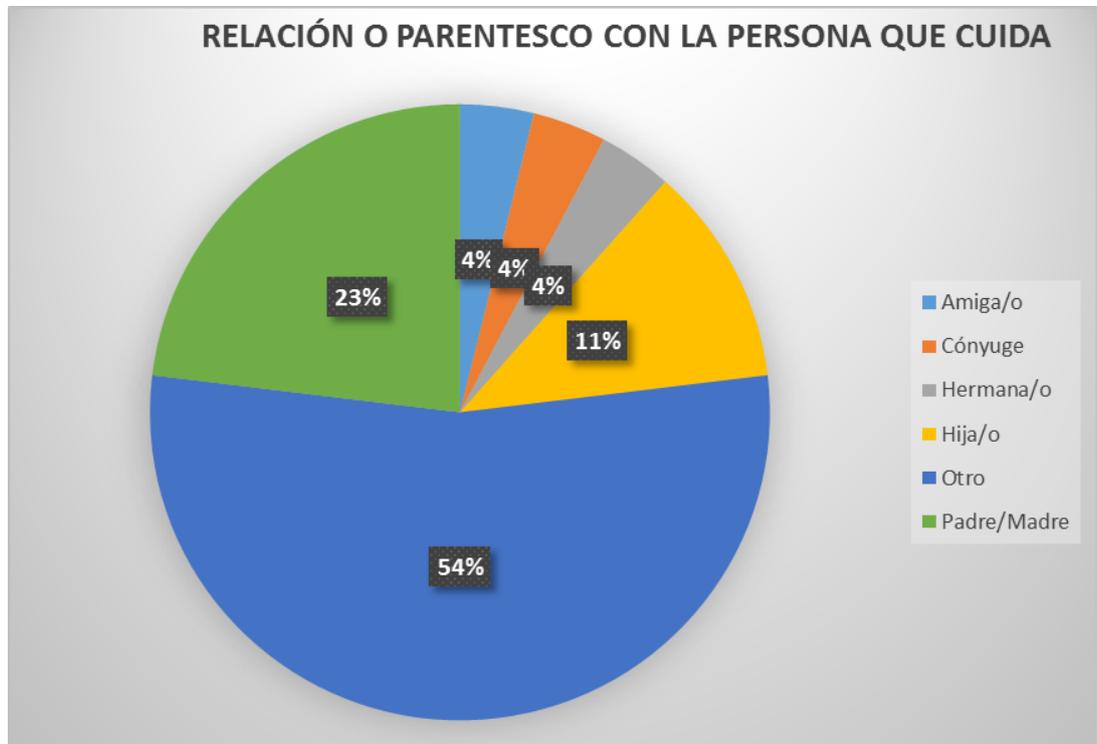


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Angélica Moyota

Se puede observar en el gráfico que el tiempo con la discapacidad de la persona que sobresale es de más de 5 años siendo el más alto con un porcentaje del 92% seguido del de 2 a 5 años con un porcentaje de 8% podemos decir con esto que en esta población en comunidades rurales se mantiene en un rango de 2 a 5 años.

Gráfico 5 Relación o parentesco con la persona que cuida.



Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Angélica Moyota

En relación al parentesco del cuidador con la persona con discapacidad destacan otras personas con un 54% esto debido a que la mayoría los cuidan abuelos y abuelas y con un porcentaje de 23% tenemos a padre/madre seguido con una 11% hijos y con menor porcentaje amigos, hermanos y cónyuge con un 4%. Con referencia a otras investigaciones los resultados difieren ya que en estas se encontró que la mayoría de cuidadores principales eran hijas y esposas.

Gráfico 6 Ingreso económico mensual de los cuidadores a personas con discapacidad.



Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Angélica Moyota

Con respecto a los ingresos económicos que disponen los cuidadores se dio como resultado que la mayoría no tiene ingreso mensual con un 69% y el resto tiene un ingreso mensual que oscila entre 101 a 366 dólares con un porcentaje de 31%. En investigaciones similares se ha encontrado que los ingresos de los cuidadores de personas con discapacidad dependientes son mínimos ya que el cuidado que brindan a sus familiares es constante y sin pausas por lo tanto es poco probable que puedan acceder a un trabajo que no involucre su actividad como cuidador.

Gráfico 7 Actualmente que se encuentra haciendo el cuidador a las personas con discapacidad.



Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Angélica Moyota

En el gráfico podemos evidenciar que en la mayoría de la población se encuentra realizando otra actividad con el 50% seguida de cuidadores que se encuentran trabajando con el 27% y el 23% que corresponde a los oficios del hogar, esto se debe a que la mayoría de cuidadores no tienen tiempo para tener un trabajo estable.

Gráfico 8 Tipo de discapacidad de la persona a cargo.

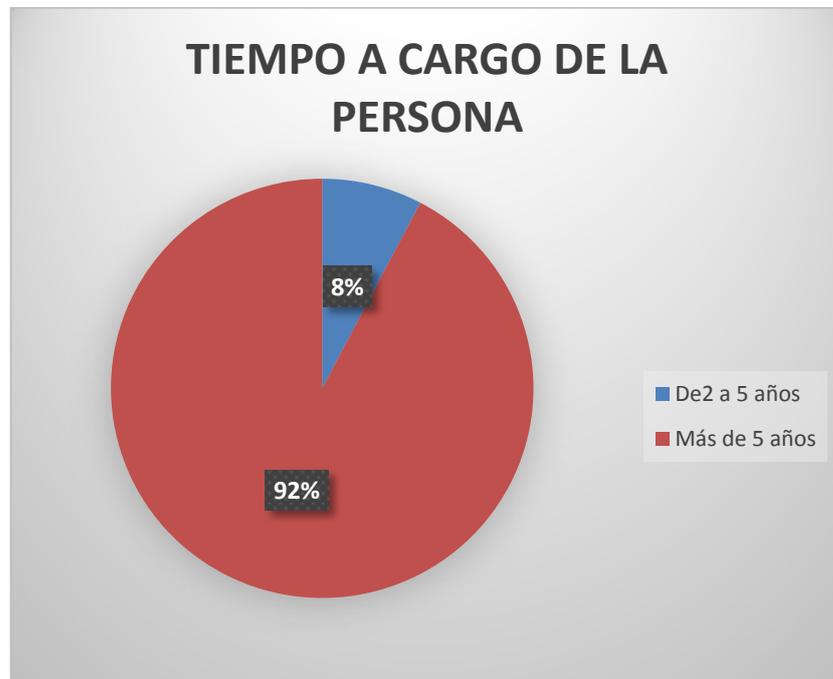


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Angélica Moyota

El 96% de los pacientes presentan discapacidad física y un 4% presenta discapacidad intelectual evidenciando claramente que la discapacidad física en esta población es predominante.

Gráfico 9 Hace cuánto tiempo cuida a la persona con discapacidad.

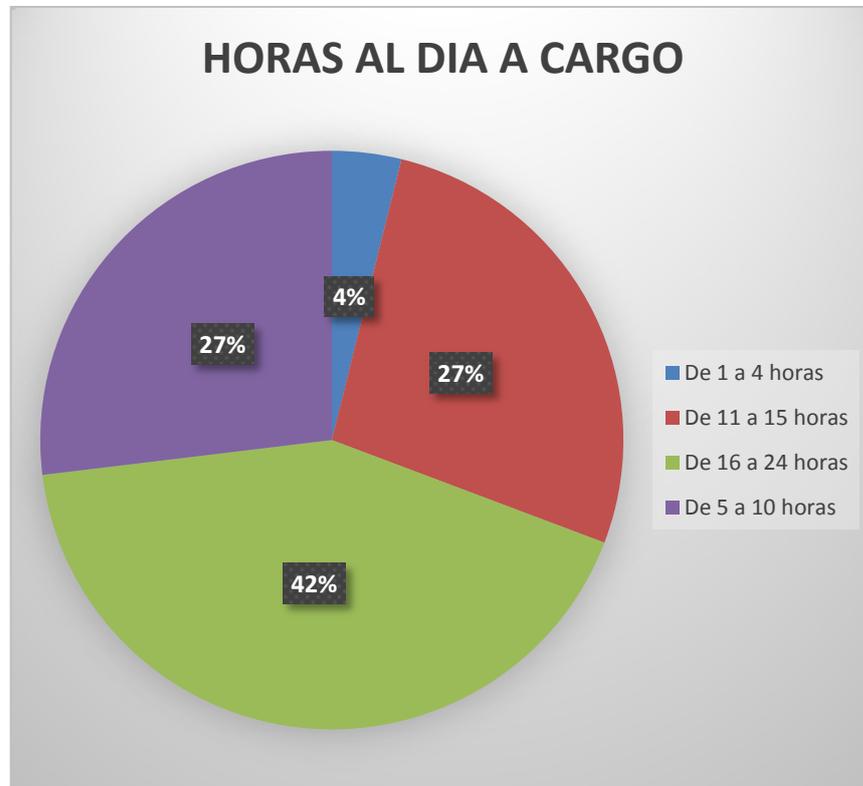


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Angélica Moyota

En lo relacionado al tiempo a cargo de la persona con discapacidad podemos observar que el 92% de los cuidadores llevan a cargo de la persona con discapacidad más de cinco años y solamente con el 8% son cuidadores que llevan desempeñando este rol de dos a tres años, lo anterior mencionado puede explicarse ya que la mayoría de los discapacitados presentan enfermedades congénitas incapacitantes los mismos que se encuentran en edades comprendidas entre cero en adelante.

Gráfico 10 Horas al día que requiere para cuidar a la persona a cargo.

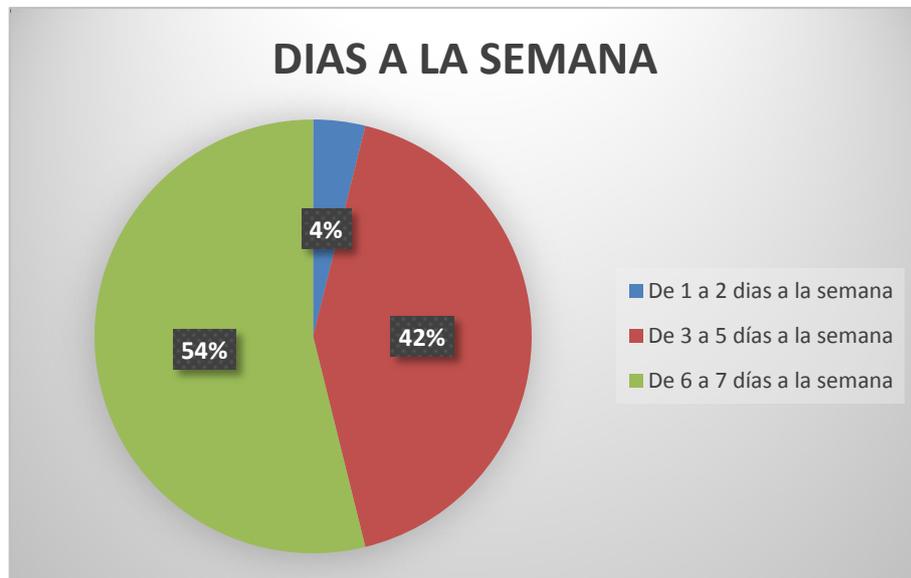


Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Angélica Moyota

En el gráfico 10 podemos evidenciar que el tiempo a cargo de la persona con discapacidad es de 16 a 24 horas con un porcentaje de 42%. Considerando que los cuidadores no reaccionan en todos los momentos y circunstancias de la misma manera, indudablemente existen diferencias inter e interindividuales, pero atendiendo a la globalidad del proceso se puede uno preguntar si los cuidadores más bien se van adaptando a la situación con el paso del tiempo o por el contrario se van sintiendo cada vez más estresados y van sufriendo una mayor cantidad de efectos negativos seguido de una equidad de 11 a 15 horas y de 5 a 10 horas con un porcentaje del 27% por últimos podemos observar que con menor porcentaje de tiempo a cargo que es de 1 a 4 horas con un porcentaje de 4%.

Gráfico 11 Cuantos días a la semana el cuidador tiene a cargo a la persona con discapacidad.



Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Angélica Moyota

Como podemos evidenciar con un 54% los cuidadores pasan de 6 a 7 días a la semana con las personas con discapacidad a su cargo, seguido del 42% de 3 a 5 días a la semana que de igual forma es la mayor parte de la semana y por ultimo con el 4 % que cuida de 1 a 2 días a la semana en la mayoría de casos por la cantidad de tiempo que el cuidador pasa con la persona con discapacidad ha tenido que modificar su trabajo.

Gráfico 12 Tiene alguien que le ayude a cuidar a la persona a cargo.



Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Angélica Moyota

En el gráfico 12 podemos darnos cuenta que con un 54% los cuidadores no tiene otra persona que los ayude no obstante también podemos notar que no con mucho porcentaje de diferencia tenemos que si hay personas que reciben ayuda esto es el 46 % que si recibe ayuda.

Gráfico 13 Actividades que realiza el cuidador



Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Angélica Moyota

Se puede observar en el gráfico que las actividades que realiza el cuidador a personas con discapacidad, es de 26 cuidadores siendo el más alto porcentaje son el de realizar todo la higiene seguida de permitirles vivir según sus creencias y con el de 23 cuidadores le curan las lesiones de la piel a la persona con discapacidad.

Gráfico 14 Repercusiones del cuidar en el cuidador.



Fuente: Encuesta estructurada

Elaborado por: Angélica Moyota

En la gráfica nos podemos dar cuenta que las principales repercusiones que tienen los cuidadores de personas con discapacidad con un total de 25 cuidadores es el que necesitan conocimientos para cuidar, 25 cuidadores tienen dificultades para satisfacer su necesidad de aprender, tienen dolor de espalda, 23 cuidadores tienen dificultades para distribuir su tiempo y por consiguiente tienen dificultad para promocionarse laboralmente y con menor porcentaje 20 cuidadores se sienten impotentes, están más cansados.

4.2 Discusión de resultados

Al realizar un estudio comparativo de la caracterización de los cuidadores de personas con discapacidad, de un estudio con la presente y luego de verificar los resultados no podemos dar cuenta que predomina el género femenino siendo este el 96% el porcentaje más alto con relación al 4% que corresponde al género masculino esto nos da a entender que las mujeres son las que prevalecen como cuidadoras, de tal manera esto concuerda con estadísticas realizadas con otra investigación realizada por CHORLANGO MÓNICA (2) en el año 2016 en donde afirma que el 88,64% de la población que fue estudiada corresponde al género femenino, se puede decir entonces que en la mayoría de sociedades hay expectativas no escritas sobre quién debe cuidar en el caso de que esto sea necesario; ser mujer se convierte en un factor asociado a ser cuidador, se espera que cuidar de los familiares sea una tarea de las mujeres como una extensión de su rol maternal y además que la mujer históricamente ha estado destinada al cuidado directo de las personas con discapacidad lo que evidencia una clara inequidad de género.

La edad que predomina en las cuidadoras oscila entre 41 a 60 años de igual forma el rango de edad que confirma el estudio realizado por MONICA CHORLANGO (2) en el año 2016 en donde se afirma que el rango de edad oscila entre los 40 a 50 años de edad con un porcentaje de 22,73% siendo el más alto, esto puede deberse a que en la zona estudiada existe mayor población adulta.

En relación al nivel de estudios se pudo evidenciar que el 88% de la población tiene la instrucción primaria en algunos casos no fueron concluidos, seguido del 8% con nivel de educación secundaria de igual forma la mayoría incompleta y se observó únicamente el 4% de analfabetismo. De acuerdo con lo descrito anteriormente se pudo evidenciar que en la población predomina el bajo nivel de estudios y podría

ser un factor importante en el aumento de la carga sentida por los cuidadores ya que a mayor nivel de estudios facilitaría la comprensión de estrategias del cuidar. Estos datos coinciden con los del estudio en mención en donde el 34.09% corresponde a cuidadores que han terminado la instrucción primaria.

En relación al parentesco del cuidador con la persona con discapacidad destacan otras personas con un 54% esto debido a que la mayoría de cuidadores son abuelos y abuelas investigación de MÓNICA CHORLANGO (2) en el año 2016 ya que ella afirma que los principales cuidadores son familiares con el 43.2% siendo padre o madre quienes cuidan a las personas con discapacidad se debe tomar muy en cuenta los diferentes grupos sociales. También es importante tomar en cuenta que el tiempo con la discapacidad de la persona que sobresa es de más de 5 años siendo el más alto con un porcentaje del 92% de igual manera estos datos son similares cabe recalcar que el 54% de los cuidadores pasan de 6 a 7 días a la semana con las personas con discapacidad a su cargo.

En lo que se refiere a los cuidados que presta el cuidador la mayoría se refleja en las actividades de la vida diaria es importante dar a conocer que los cuidadores no tienen ningún tipo de capacitación en cuanto al cuidado tanto personal como de la persona con discapacidad que tienen a cargo por consecuente las repercusiones que más se resaltan en la investigación fueron las de impotencia al no poder ayudar, las lesiones que sufren por malas posturas como por ejemplo el dolor de espalda todo esto se ve reflejado a que no tienen una capacitación adecuada como ya se había mencionado anteriormente.

Conclusión Al realizar el análisis comparativo se ve la similitud en los estudios con respecto al género femenino siendo este el índice más alto de cuidadores informales, por otra parte se recalcan que las repercusiones desfavorables para la salud y la calidad de vida de estas personas, haciendo

esta de vital y necesaria importancia como la implicación de profesionales socio-sanitarios y la movilización de redes de apoyo familiar y social.

4.3. Respuesta a las Preguntas de investigación

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

Las características sociodemográficas de los cuidadores de personas con discapacidad en donde se pudo evidenciar que la mayoría de cuidadores son de género femenino con el 96% con relación al género masculino siendo el 4%, en cuanto a la edad oscilan entre 41 a 60 años con un 34%, en lo que es el nivel de estudios se pudo evidenciar que el 88% tienen instrucción primaria y únicamente el 4% de analfabetismo, el tiempo con discapacidad que tiene la persona a cargo es de más de 5 años siendo el más alto con un 92%, también es importante tener en cuenta que los cuidadores en este caso son abuelas y otras personas con el 54%, cabe recalcar que el 69% no tiene ingreso mensual porque no tienen un trabajo estable por la falta de tiempo.

¿Cuáles son los cuidados que presta el cuidador a personas con discapacidad en las comunidades de Cuaraburo, Puerto Alegre, Arispamba, Calpaqui, Chuchuqui y Mojanda del Cantón Otavalo provincia de Imbabura durante el periodo 2015-2016?

Entre los principales cuidados que presta el cuidador de personas con discapacidad son los siguientes 26 cuidadores respondieron que le realizan toda la higiene, les facilitan poder vivir según sus creencias y valores y les hacen compañía, 23 cuidadores les vigilan para que no se accidenten y les curan las lesiones de la piel con un porcentaje no de mucha diferencia 20 cuidadores les ayudan a distribuir su tiempo y les previenen las lesiones en la piel siendo estos los principales.

¿Cómo son las repercusiones psicofísicas de los cuidadores a personas con discapacidad en las comunidades de Cuaraburo, Puerto Alegre, Arispamba, Calpaqui, Chuchuqui y Mojanda de la parroquia Eugenio Espejo del Cantón Otavalo provincia de Imbabura durante el periodo 2015-2016?

Las principales repercusiones que tienen los cuidadores de personas con discapacidad son: necesitan habilidades y habilidades para cuidar, 25 cuidadores tienen dificultades para satisfacer su necesidad de aprender, tienen dolor de espalda, 23 cuidadores tienen dificultades para distribuir su tiempo y por consiguiente tienen dificultad para promocionarse laboralmente, 22 cuidadores se ha reducido su ingreso económico y por último 20 cuidadores se sienten impotentes, están más cansados y trabajan menos tiempo fuera del hogar.

4.4 Conclusiones

- Se determinaron las características sociodemográficas de los cuidadores resultando que en su mayoría son de género femenino y adultos mayores, además poseen un nivel primario de educación.
- Realizar toda la higiene, vivir según sus creencias y valores y brindar compañía son en el porcentaje más alto, los principales cuidados que brindan los cuidadores a las personas con discapacidad.
- Las principales repercusiones manifestadas por los cuidadores fueron el dolor de espalda al realizar ciertas movilizaciones a las personas con discapacidad y las dificultades para satisfacer sus necesidades.

- La mayor parte de los cuidadores manifestó su necesidad de capacitación en cuanto a los cuidados que deben brindar a las personas con discapacidad.

4.5 Recomendaciones

- Buscar la ayuda de una persona habitante de las comunidades, para la ubicación de las viviendas de los cuidadores y facilitar la comunicación, por las barreras idiomáticas lo que facilitara la recolección, interpretación y elaboración de material de apoyo para brindar conocimientos a los cuidadores sobre la actividad que realizan.
- Se recomienda considerar este trabajo como eje fundamental durante la siguiente durante la siguiente investigación y establecer contacto con los líderes de las comunidades, para explicar los procesos de la intervención y la ayuda que se puedan necesitar.
- Tomar en cuenta las repercusiones desfavorables para la salud y la calidad de vida de cuidadores.

BIBLIOGRAFÍA

1. Argoty P, Córdoba E, López L, López A. Facultad de Salud. [Online]. [cited 2014 Marzo 11. Available from: [Patricia CA, Argoty PL, Córdoba ER, López LM, Lopez AF.](#)
2. Chorlango M. Caracterización de los cuidadores a personas con discapacidad. Tesis. Ibarra: Universidad Técnica del Norte; 2016.
3. Organización Mundial de la Salud. www.who.int/topics/disabilities/es/. [Online].; 2016 [cited 2016 05. Available from: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>.
4. Banco Mundial. Panorama General. [Online].; 2016 [cited 2015 octubre. Available from: <http://www.bancomundial.org/es/topic/disability/overview>.
5. Asamblea Nacional. Ley Orgánica de Discapacidades. 2012..
6. CONADIS. Consejo Nacional de Discapacidades. [Online].; 2014. Available from: <http://www.conadis.gov.ec/legislacion/ley.html>.
7. CONADIS. Registro Nacional de Discapacidades. [Online].; 2015 [cited 2015 Abril. Available from: <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/>.
8. García M, Gutiérrez.. cuidadores en hogares. [Online].; 2006.
9. Delicado Useros MV, García Fernandez MA, López Moreno B. CUIDADORAS INFORMALES: UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO. Diciembre de 2000. El contenido de este artículo fue presentado como ponencia inicial de un grupo de debate en las Jornadas Feministas.
10. Montalvo AA. Los Cuidadores de pacientes con Alzheimer. 2014. .
11. Carretero Stephanie GJ. LA SOBRECARGA DE LAS CUIDADORAS DE PERSONAS DEPENDIENTES. [Online].; 2006. Available from: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga>.
12. Calvente G. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2004.

13. Servicio Nacional del Adulto Mayor, Gobierno de Chile. Estudio situación de los Cuidadores Domiciliarios de los Adultos Mayores Dependientes con Pensión Asistencial. Chile.. 2007.
14. Hartanm. El Rincon del Cuidar. [Online].; 2014. Available from: <http://www.elrincondelcuidador.es/blog/category/cuidar-al-paciente/>.
15. Ruiz A. Cuidadores Responsabilidades. [Online].; 2012. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>.
16. Balbodin A. P y R Dependencia. [Online].; 2011 [cited 2011 Mayo 6. Available from: www.aldemleon.es/ayu/preguntas2.
17. Quejereta M. DISCAPACIDAD/DEPENDENCIA Unificación de criterios de valoración y clasificación. [Online].; 2016 [cited 2011. Available from: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>.
18. Tatés C. CARGA FÍSICA Y EMOCIONAL EN CUIDADORES PRINCIPALES. tesis. Ibarra: Universidad Tecnica Del Norte, Enfermería; 2014.
19. Giraldo Molina CI, Franco Agudelo GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares1. SCIELO. 2006.
20. Organización Mundial de la Salud. [Online].; 2010. Available from: <http://www.google.com.ec/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.who.int%2Fes%2F&ei=AqmEVd6QJKHdsAT76bL4Cg&usq=AFQjCNEiTAGEyWvOlepHGUMvmEizBynNiA>.
21. INMERSO. [Online].; 2004.
22. Gonyea , Hooyman. Dependecia y vejez. [Online].; 1995. Available from: http://www.jstor.org/stable/3175165?seq=1#page_scan_tab_contents.
23. Herrera A. Soporte social a cuidadores. [Online].; 2012 [cited 2012 Mayo 28. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a08.pdf>.
24. Delicados V. Cuidadores informales. [Online].; 2013 [cited 2010 Marzo 03. Available from: <http://www.uclm.es/ab/enfermeria>.

25. Cejudo , Tarraga. Trastornos en cuidadores. [Online].; 2003.
26. Vilalta Sentís J. Calidad de Vida de los Cuidadores. Tesis doctoral. Barcelona: Universidad de Barcelona, Enfermería; 2009.
27. García Calvente MdM, Rodríguez Inmaculada M, Maroto Navarra G. El impacto de cuidar en la salud en las mujeres. scielo. 2004.
28. Zarit SH, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease. [Online].; 1985. Available from: <http://www.tt.mtas.es/periodico/>.
29. CONADIS. Dirección Nacional de Discapacidades. [Online]. Available from: <http://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades/>.
30. Asamblea Nacional. Asamblea Constituyente 2008. [Online].; 2008. Available from: <http://www.asambleanacional.gov.ec>.
31. Maza Igual B. Cuidador informal. Universidad de Cantabria, enfermería; 2013.
32. UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA GRUPO DE INVESTIGACION OCUPACION E INCLUSION. ELEMENTOS DE UNA GUIA PARA CUIDADORES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD. ; 2008 AGOSTO.
33. Muñoz MA. Secretaria Nacional de Planificación y Desarrollo 2013. [Online].; 2013. Available from: <http://www.planificacion.gob.ec/docentes-universitarios-revisan-el-plan-del-buen-vivir/>.
34. Hernández Sampieri R. Metodología de la Investigación México D.F; 2010.
35. SOCIAL GDIOEI. ELEMENTOS DE UNA GUIA PARA. Guia. UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA, DEPARTAMENTO DE LA OCUPACION HUMANA; 2008.
36. Nuñez M. Ecuador es un referente en inclusión a personas con discapacidad.; 2014.
37. Ministerio de inclusion sye. ministerio de inclusion social y economica. [Online].; 2015. Available from: <http://www.inclusion.gob.ec/tecnicos-del->

[mies-y-ministerio-de-salud-capacitaron-a-cuidadores-de-personas-con-discapacidad/](#).

38. Campos DMy. Antecedentes sobre la Discapacidad. Revista de las Naciones Unidas. 2002;; p. 1- 21.
39. Chavez. Discapacidad. Chile ;; 2012.
40. L. Gaité NRSHJLVB. Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. [Online].; 2001 [cited 2015 Septiembre 28. Available from: http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf.
41. Patricia B. Nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales en rehabilitación. cad esp,ceara. 2006.
42. Jesús RG. Los tiempos del cuidado el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores Madrid: Artegraf S.A.; 2010.
43. Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo 2013. In.
44. José María Díaz Puente LRPVMJFRZ. Investigación y Psicoanálisis Puebla: Entimena; 2008.
45. Consejo Nacional de Igualdades de Discapacidades. Registro Nacional de Discapacidades. [Online].; 2014. Available from: http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/11/registro_nacional_discapacidades.pdf.
46. Fajardo M. Discapacidad y atención a la diversidad: un desafío a la ciencia. efdeportes.com/ Revista Digital. 2008;; p. 10.
47. Sbalzer P. Discapacidad en el mundo. [Online].; 2011 [cited 2011. Available from: <http://www.citamericas.org/archivos/8eb24c8f67879c1b5b9bfdef68ba48f2.pdf>.
48. Plan de Buen Vivir. Objetivos. 2013..

ANEXOS

ANEXO N° 1

INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN AL CUIDADOR

Nombre del Cuidador:
Edad:
Género:
Masculino
Femenino
Etnia:
Mestizo
Blanco
Afroecuatoriano
Indígena
Nacionalidad:
Ecuatoriana
Colombiana
Venezolana
Cubana
Sector en el que vive:
Urbano
Rural
Actualmente se encuentra:
Trabajando
Buscando trabajo
Estudiando
Pensionado Jubilado
Oficios del Hogar
Otra Actividad
Tipo de Vivienda:
Propia

Arrendada
Vivienda de otra persona sin arriendo
Nivel de Estudio:
Primaria
Secundaria
Superior
Postgrado
Tipo de Discapacidad de la persona que tiene a cargo:
Física
Sensorial
Intelectual
Tiempo con la Discapacidad de la persona que tiene a cargo:
Menos de 1 año
De 1 a 2 años
De 2 a 5 años
Más de 5 años
Relación o parentesco con la persona que cuida:
Cónyuge
Hijo/a
Padre/Madre
Hermano/a
Amigo/a
Ingreso Económico Mensual:
1 - 100 dólares
101 a 366 dólares
Más de 366
Ninguno
Hace cuánto tiempo cuida a la persona que tiene a cargo:
Menos de 1 año
De 1 a 2 años

De 2 a 5 años
Más de 5 años
¿Cuántas horas al día requiere para cuidar a la persona que tiene a cargo?
De 1 a 4 horas
De 5 a 10 horas
De 11 a 15 horas
De 16 a 24 horas
¿Cuántos días a la semana cuida a la persona que tiene a cargo?
De 1 a 2 días a la semana
De 3 a 5 días a la semana
De 6 a 7 días a la semana
Tiene alguien quien le ayude a cuidar a la persona a cargo
Ha recibido algún tipo de capacitación sobre cómo cuidar a la persona que tiene a cargo
Capacitación del Ministerio de Salud
Capacitación de Ministerio de Inclusión Económica y Social
Otros
Ninguna

1a parte. CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR
Oxigenación
Adecua las condiciones del hogar.
Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria.
Le administra tratamiento.
Le compra los alimentos.
Le cocina los alimentos.
Le prepara una dieta especial.
Le da la comida.

Lo alimenta por sonda.
Eliminación
Lo acompaña al lavabo.
Le pone pato /bidé.
Le cambia los panales.
Le administra medicación/ enemas para regular el tránsito intestinal.
Movimiento
Lo acompaña a los servicios sanitarios.
Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón.
Le practica cambios posturales.
Descanso y sueño
Lo vigila en sus horas de descanso.
Le administra medicación para dormir.
Vestirse y desvestirse
Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados.
Le ayuda a vestirse y desvestirse.
Lo viste y lo desnuda.
Termorregulación
Adecua la temperatura del hogar.
Le vigila la temperatura corporal.
Le administra medicación para regular la temperatura.
Higiene y protección de la piel
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar.
Le realiza la higiene de cabello y /o pies.
Le corta las unas de los pies.
Le realiza la higiene de la boca.
Le realiza toda la higiene.
Le previene las lesiones de la piel.
Le cura las lesiones de la piel.
Evitar peligros
Adecua las condiciones del hogar.

Lo vigila para que no se accidente.
Supervisa la autoadministración de medicamentos.
Le administra la medicación.
Comunicarse
Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios.
Le hace compañía.
Es el depositario de las inquietudes del enfermo.
Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo.
Vivir según sus creencias
Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.
Trabajar y realizarse
Le ayuda a distribuirse su tiempo.
Le administra sus recursos materiales.
Toma decisiones por el enfermo.
Le acompaña a pasear.
Le proporciona entretenimiento.
Le facilita poder realizar sus aficiones.
Le proporciona recursos para poder aprender.
Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar.
Le enseña el manejo de su enfermedad.

2a parte. REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR
Desde que cuida
Oxigenación
Tiene sensación de falta de aire.
Ha empezado a fumar.
Come a destiempo.
Ha perdido el apetito.
Tiene malas digestiones.
Ha perdido /aumentado peso.
Bebe más alcohol.

Eliminación
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal.
Tiene alteraciones en el ritmo menstrual.
Toma laxantes.
Movimiento
Se le hinchan los pies/piernas.
Tiene dolor de espalda.
Toma analgésicos para el dolor.
Descanso y sueño
Está más cansado.
Duerme/descansa menos.
Se despierta a menudo.
Toma medicación para dormir.
Vestirse y desvestirse
Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.
Termorregulación
Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal.
Higiene y protección de la piel
Dedica menos tiempo al cuidado personal.
Evitar peligros
Siente desinterés por su entorno.
Se nota irritado.
Se nota más nervioso.
Se siente impotente.
Se siente ansioso.
Está deprimido.
Toma medicamentos.
Toma medidas de autoprotección.
Comunicarse
Come a parte del resto de la familia.
Tiene menos relaciones sociales

Tiene dificultades para expresar sus sentimientos.
Tiene alteraciones en la vida sexual.
Vivir según sus creencias
Han cambiado sus creencias y/o valores.
Trabajar y realizarse
Tiene dificultades para distribuirse su tiempo.
Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.
Trabaja menos tiempo fuera del hogar.
Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar.
Ha abandonado su trabajo.
Se ha alterado su vida familiar.
Se ha reducido su economía.
Tiene menos tiempo libre.
Ha modificado sus actividades de ocio.
Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar.
Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender.

ANEXO 2. FOTOGRAFÍAS RELATORIAS

FOTO 1



**Cuidador de género masculino se le realiza la encuesta con el sistema
ODK COLLECT**

FOTO 2



**Cuidadora de género femenino se le realiza la encuesta con el sistema
ODK COLLECT**

FOTO 3



Cuidadores de género femenino se les realiza la encuesta con el sistema
ODK COLLECT

ANEXO 3. VOCABULARIO DE TÉRMINOS

AVD.- Actividades de la vida diaria.

Cuidar: Ocuparse de una persona, animal o cosa que requiere de algún tipo de atención o asistencia, estando pendiente de sus necesidades y proporcionándole lo necesario para que esté bien o esté en buen estado.

Deficiencia: Es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Dependencia.- es la incapacidad funcional para el desarrollo de actividades de la vida diaria y para requerir ayuda para su realización.

Discapacidad: La Organización Mundial de La Salud define a la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad, y las restricciones de la participación

Inclusión Se denomina inclusión a toda actitud, política o tendencia que busque integrar a las personas dentro de la sociedad.

Independencia.- es cuando una persona puede valerse por sí mismo, asumir sus responsabilidades y satisfacer sus necesidades sin recurrir a otras personas.

Metamera: Es un fragmento de la médula espinal que contiene una aferencia y eferencia de una raíz nerviosa.

"CHARACTERIZATION OF CARERS OF PEOPLE WITH DISABILITIES IN THE COMMUNITIES OF CUARABURO, PUERTO ALEGRE, ARISPAMBA, CALPAQUI, CHUCHUQUI, AND MOJANDA, EUGENIO ESPEJO PARISH CANTON OTAVALO IMBABURA DURING THE PERIOD 2015-2016 PROVINCE."

Author: Maria Angelica Moyota Moreira

ABSTRACTS

A descriptive cross-sectional study was performed at 34 caregivers, it was based on this type of study because it was performed at a given moment of time. That in turn is collecting data to measure the prevalence of exposure and effect in a population sample through the use of the instrument and the variables. The present investigation characterized at carers of people with disabilities in Eugenio Espejo Otavalo canton, specifically the communities of Cuaraburo, Porto Alegre, Arispamba, Calpaqui, Chuchuqui, and Mojanda during the period 2015-2016. A survey with the help of a working tool which consists of 114 closed questions was applied. Performed by ODK Collect where questions of socio-demographic aspect were made, the care that the caregiver and the impact of caregivers have. The results obtained were, that of a total of 26 caregivers, 96% are female gender, also it is necessary to know that the majority of caregivers are older adults with 34%, the 50%, do not have a stable income for not having a job, the caretakers in the activities that most stand out is adapting the environment in which the person with disabilities lives and in the activities of daily living , it is important to emphasize that caregivers do not have any type of training they feel a great impotence not to help properly to person with disabilities, consequently has affected psychologically, physically and emotionally.

Key words: Caregivers, care, disability, dependency



Urkund Analysis Result

Analysed Document: TESIS ANGELICA MOYOTA.docx (D20855442)
Submitted: 2016-06-14 01:37:00
Submitted By: angelicamm9001@gmail.com
Significance: 2 %

Sources included in the report:

Tesis- Ivette Espinoza- Caracterización de cuidadores de personas con discapacidad en la Parroquia San Pedro de P ataqui Cantón Otavalo.docx (D20706848)

Instances where selected sources appear:

1