



## **ESCUELA SUPERIOR POLITÉCNICA DE CHIMBORAZO**

### **“PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA A CUIDADORES SOBRE AUTOCUIDADO Y MANEJO ADECUADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL BARRIO LAS COLINAS. 2015-2016.”**

**AUTORA:** TAMARA VIVIANA VEGA SANTANDER

**TUTORA:** DRA. LUCILA REVÉ SIGLER

Trabajo de Titulación modalidad Proyecto de Investigación y Desarrollo, presentado ante el Instituto de Posgrado y Educación Continua de la ESPOCH, como requisito parcial para la obtención del grado de:

**ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA.**

**Riobamba – Ecuador**

**Diciembre, 2016**



## CERTIFICACIÓN

EL TRIBUNAL DE TRABAJO DE TITULACIÓN CERTIFICA QUE:

**El Trabajo de Titulación modalidad Proyectos de Investigación y desarrollo, titulado: PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA A CUIDADORES SOBRE AUTOCUIDADO Y MANEJO ADECUADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL BARRIO LAS COLINAS. 2015-2016.;** de responsabilidad de la Dra. Tamara Viviana Vega Santander, ha sido prolijamente revisado y se autoriza su presentación.

Dra. María de los Ángeles Roger. M.Sc.

---

**PRESIDENTA**

**FIRMA**

Dra. Lucila Revé Sigler. M.Sc.

---

**Directora**

**FIRMA**

Dra. Gladys Pérez Morales. M.Sc.

---

**Miembro**

**FIRMA**

Dra. Vivian Herrera Gómez. M.Sc.

---

**Miembro**

**FIRMA**

**Riobamba, 2016**

## **DERECHOS INTELECTUALES**

Yo, Tamara Viviana Vega Santander, declaro que soy responsable de las ideas, doctrinas y resultados expuestos en el **Trabajo de Titulación modalidad Proyectos de Investigación y Desarrollo**, y que el patrimonio intelectual generado por la misma pertenece exclusivamente a la Escuela Superior Politécnica de Chimborazo.

---

FIRMA  
1500675705

## **DEDICATORIA**

Este trabajo está dedicado en especial a mi padre que siempre quiso verme como una persona profesional ahora que ya no está sé que me apoya desde el cielo junto a nuestro padre celestial Dios. A mi abuelita que por un largo tiempo permaneció con nosotros y fue ella quien me inspiro a realizar este estudio, como familia solo queríamos el mejor trato para ella y siempre le brindamos una vida con la mejor calidad. A mi madre por ser el pilar fundamental en el curso de esta carrera fiel colaboradora y motor impulsor de mi profesión.

**Tamara**

## **AGRADECIMIENTO**

Deseo a través de estas líneas expresar nuestro profundo agradecimiento a quienes de manera directa o indirecta han hecho posible la culminación de una de las etapas primordiales dentro del ámbito profesional.

Agradezco a cada uno de los docentes que, con gran voluntad y paciencia, impartieron sus conocimientos durante esta etapa académica, a la Escuela Politécnica de Chimborazo por habernos permitido pasar por sus aulas en busca del conocimiento, y de manera especial nuestro reconocimiento y eterna gratitud al Claustro de Profesores de la Especialidad de Medicina Familiar, por su incondicional colaboración en el desarrollo del presente trabajo.

A mi familia que, con esfuerzo, sacrificio y el más profundo amor supieron apoyarnos a lo largo de nuestra carrera.

**Tamara**

## RESUMEN

Se diseñó una Propuesta de Intervención Educativa a cuidadores sobre autocuidado y manejo adecuado de personas con discapacidad en el Barrio las Colinas. 2015-2016. Se realizó un estudio observacional de tipo inferencial de desarrollo tecnológico de corte transversal, con universo de 30 cuidadores de personas con discapacidad, que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión dando su consentimiento informado por escrito de participar en la investigación. La recolección de datos fue a través de una encuesta aplicada para conocer conocimientos de autocuidado y manejo adecuado de personas con discapacidad, datos sociodemográficos, hábitos alimenticios. Obteniéndose como resultados que existió un predominio del sexo femenino 73,4% (22), en mayores de 50 años, de raza mestiza con el 60% (18), nivel de instrucción Tercer Nivel Completa 40% (12). Los participantes que tuvieron un conocimiento inadecuado sobre estilos de vida saludables resultaron ser los mayores de 50 años, del sexo femenino, de raza mestiza, con instrucción de Tercer Nivel completa; teniendo en cuenta los resultados se diseñó una intervención educativa con la finalidad de contribuir a brindar información a los cuidadores sobre los conocimientos generales que deben poseer para atender a sus necesidades de salud y cumplir adecuadamente con sus roles de cuidador. Barrio las Colinas. 2015-2016.

Recomendando la aplicación de la intervención educativa a los cuidadores de personas con discapacidad del Barrio Las Colinas pertenecientes al subcentro de salud Urbano Tena para mejorar la calidad de vida en estos pacientes.

**Palabras claves:** <MEDICINA FAMILIAR>, <AUTOCUIDADO>, <CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD>, <DISCAPACIDAD>, <MINUSVALIA>, <DEFICIENCIA>, <CUIDADOR FORMAL>, <CUIDADOR INFORMAL>, <FAMILIA>, <INTERVENCIÓN EDUCATIVA>.

## **SUMMARY**

A Proposal of Educational Intervention was designed for caregivers on self-care and appropriate management of people with disabilities in Barrio las Colinas. 2015-2016 An observational study of inferential type of cross-sectional technological development was carried out, with a universe of 30 caregivers of people with disabilities, who met the inclusion and exclusion criteria giving their written informed consent to participate in the research. The data collection through an applied survey to know the knowledge of self-care and proper management of people with disabilities, sociodemographic data, eating habits. Obtain positive results in the predominance of females 73.4% (22), over 50, mestizo race with 60% (18), level of education Third Complete Level 40% (12). Participants who had knowledge about healthy lifestyles turned out to be those over 50, female, mestizo, with full Third Level instruction; Taking into account the results, an educational intervention was designed with the purpose of contributing to provide information to the caregivers about the general knowledge that they must possess to attend to their health needs and to fulfill adequately with their caregiver roles. Barrio las Colinas. 2015-2016

Recommending the application of the educational intervention to the caregivers of persons with disabilities in Barrio las Colinas belonging to the urban health sub-center Tena to improve the quality of life in these patients.

**KEYWORDS:** < FAMILY MEDICINE>, < SELF-CARE>, < CAREGIVERS FOR PEOPLE WITH DISABILITIES>, < DISABILITY>, <HANDICAP>, <DEFICIENCY>, <FORMAL CAREGIVER INFORMAL>, < CAREER FAMILY>, < EDUCATIVE INTERVENTION>.

## ÍNDICE

## Páginas

CERTIFICACIÓN.....	ii
DERECHOS INTELECTUALES .....	iii
DEDICATORIA.....	iv
AGRADECIMIENTO .....	v
RESUMEN .....	vi
SUMMARY .....	vii
ÍNDICE .....	viii
LISTA TABLAS .....	xii
<b>CAPÍTULO I</b>	
<b>1. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
<b>1.2 MARCO TEÓRICO .....</b>	<b>9</b>
<b>1.2.1 Antecedentes Generales.....</b>	<b>9</b>
<b>1.2.2 Familia y cuidados. ....</b>	<b>11</b>
<b>1.3 Definiciones de cuidadores .....</b>	<b>12</b>
<b>1.3.1 Cuidadores de Familiares de personas dependientes.....</b>	<b>12</b>
<b>1.3.2 Cuidador Informal .....</b>	<b>13</b>
<b>1.3.3 Cuidadores Técnicos de Servicios Asistenciales .....</b>	<b>13</b>
<b>1.3.4 Cuidador Formal.....</b>	<b>13</b>
<b>1.3.5 Tipos de cuidador. ....</b>	<b>14</b>
<b>1.3.5.1 Cuidador primario .....</b>	<b>14</b>
<b>1.3.5.3 Cuidador terciario.....</b>	<b>15</b>

1.3.6 <i>Cuidadores de personas con discapacidad</i> .....	16
<b>1.4 Clasificación internacional</b> .....	<b>16</b>
1.4.1 <i>Deficiencia</i> .....	16
1.4.2 <i>Discapacidad</i> .....	17
1.4.3 <i>Minusvalía</i> .....	17
<b>1.5 Grados de discapacidad</b> .....	<b>18</b>
1.5.1 <i>Grado 1: Discapacidad nula</i> .....	18
1.5.2 <i>Grado 2: Discapacidad leve</i> .....	18
1.5.3 <i>Grado 3: Discapacidad moderada</i> .....	18
1.5.4 <i>Grado 4: Discapacidad grave</i> .....	18
1.5.5 <i>Grado 5: Discapacidad muy grave</i> .....	18
1.5.6 <i>Discapacidad físico-motora</i> .....	19
1.5.7 <i>Discapacidad intelectual</i> .....	19
1.5.8 <i>Discapacidad psíquica</i> .....	19
1.5.9 <i>Discapacidad sensorial</i> .....	19
<b>1.6 Población en situación de discapacidad</b> .....	<b>19</b>
<b>1.7 Síndrome del cuidador</b> .....	<b>20</b>
<b>1.8 La familia como red primaria de apoyo y su papel en el cuidado del cuidador</b> .....	<b>24</b>
1.8.1 <i>Definición de la familia</i> .....	24
<b>1.9 Cuidados, género y uso del tiempo</b> .....	<b>26</b>
<b>1.10 Implicaciones de la labor del cuidador</b> .....	<b>27</b>
1.10.1 <i>Autocuidado del cuidador</i> .....	29
1.10.2 <i>Manejo adecuado del paciente con discapacidad</i> .....	29
 <b>CAPITULO II</b>	
<b>2. DISEÑO METODOLÓGICO</b> .....	<b>34</b>
2.1 <b>Tipo de Investigación</b> .....	<b>34</b>
2.2 <b>Diseño de Investigación</b> .....	<b>34</b>

<b>2.3</b>	<b>Métodos de la investigación.</b>	<b>34</b>
<b>2.4</b>	<b>Enfoque de la investigación.</b>	<b>34</b>
<b>2.5</b>	<b>Alcance de la investigación.</b>	<b>35</b>
<b>2.6</b>	<b>Población de estudio.</b>	<b>35</b>
<b>2.6.1</b>	<i>Criterios de inclusión.</i>	<b>35</b>
<b>2.6.2</b>	<i>Criterios de exclusión.</i>	<b>35</b>
<b>2.7</b>	<b>Unidad de análisis</b>	<b>35</b>
<b>2.8</b>	<b>Recolección de datos primarios y secundarios</b>	<b>35</b>
<b>2.8.1</b>	<i>Fuente de recolección de la información.</i>	<b>36</b>
<b>2.8.2</b>	<i>Procedimiento de recolección de la información.</i>	<b>36</b>
<b>2.9</b>	<b>Descripción del instrumento</b>	<b>37</b>
<b>2.10</b>	<b>Validación del instrumento</b>	<b>38</b>
<b>2.11</b>	<b>Plan de procesamiento y análisis de datos</b>	<b>39</b>
<b>2.12</b>	<b>Selección y definición de las variables.</b>	<b>39</b>
<b>2.13</b>	<b>Viabilidad de la investigación</b>	<b>40</b>
<b>2.14</b>	<b>Variables y Operacionalización</b>	<b>41</b>
<b>2.15</b>	<b>Aspectos éticos.</b>	<b>47</b>
 <b>CAPITULO III</b>		
<b>3.</b>	<b>ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.</b>	<b>48</b>
 <b>CAPITULO IV</b>		
<b>4.</b>	<b>DISEÑO DE PROYECTO DE INTERVENCIÓN.</b>	<b>58</b>

<b>4.1</b>	<b>Objetivos .....</b>	<b>58</b>
4.1.1	<i>Objetivo General .....</i>	58
4.1.2	<i>Objetivos Específicos .....</i>	58
<b>4.2</b>	<b>Diseño y programación de la intervención .....</b>	<b>58</b>
4.2.1	<i>Primera sesión .....</i>	59
4.2.2	<i>Segunda sesión .....</i>	59
4.2.3	<i>Tercera sesión .....</i>	59
4.2.4	<i>Cuarta sesión.....</i>	60
4.2.5	<i>Quinta sesión.....</i>	60
<b>4.3</b>	<b>Desarrollo de la intervención .....</b>	<b>60</b>
4.3.1	<i>Duración .....</i>	61
4.3.2	<i>Cronograma.....</i>	61
<b>4.4</b>	<b>Metodología .....</b>	<b>62</b>
4.4.1	<i>Principios inspiradores .....</i>	62
4.4.2	<i>Principios metodológicos.....</i>	62
4.4.3	<i>Estrategias metodológicas.....</i>	62
4.4.4	<i>Herramientas.....</i>	62
4.4.5	<i>Actividades .....</i>	63
<b>4.5</b>	<b>Recursos .....</b>	<b>82</b>
4.5.1	<i>Recursos Humanos .....</i>	82
4.5.2	<i>Recursos materiales .....</i>	82
<b>4.6</b>	<b>Evaluación.....</b>	<b>82</b>
4.6.1	<i>Evaluación de la intervención educativa .....</i>	82
	<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>83</b>
	<b>RECOMENDACIONES .....</b>	<b>84</b>
	<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	
	<b>ANEXOS</b>	

## LISTA TABLAS

	<b>Páginas</b>
<b>Tabla 1-3:</b> Distribución de los cuidadores según edad y conocimiento sobre autocuidado y manejo de las personas con discapacidad. Barrio las Colinas. 2015-2016.....	48
<b>Tabla 2-3:</b> Distribución de los cuidadores según sexo y conocimiento sobre autocuidado y manejo de personas con discapacidad. Barrio las Colinas. 2015-2016. ....	50
<b>Tabla 3-3:</b> Distribución de los cuidadores según escolaridad y conocimientos sobre autocuidado y manejo adecuado de personas con discapacidad. Barrio las Colinas. 2015-2016. ....	53
<b>Tabla 4-3:</b> Distribución de los cuidadores según etnia y conocimiento sobre autocuidado y manejo adecuado de personas con discapacidad. Barrio Las Colinas. 2015-2016.....	56

# CAPÍTULO I

## 1. INTRODUCCIÓN

La discapacidad ha sido abordada desde hace muchos años por la comunidad internacional, en 1948 la Declaración de los Derechos Humanos proclamada por las Naciones Unidas habla sobre la normalización social y la total integración de las personas con limitación. En la década de los sesenta encontramos numerosas referencias que muestran la preocupación de los gobiernos por la atención de esta población cada vez más creciente. (Serna, 2014)

Un elemento natural de la vida, es el proceso de transición demográfica que ha ocurrido de forma acelerada. El grupo de edad de mayores de 60 años tiene cada vez más peso relativo, alcanzando el 11,4% del total de la población, de los cuales aproximadamente el 15% tiene más de 80 años. Situación que, sumada al escaso mejoramiento de los estilos de vida saludables, trae consigo el aumento de los adultos mayores postrados o con dependencia severa. Esto conlleva a una pérdida de autonomía en los Adultos Mayores, surge entonces la necesidad de cuidado, de contar con ayuda de otras personas para satisfacer las demandas (Flores, E, Rivas, E, & Seguel, F, 2012).

El brindar cuidado a una persona con discapacidad es un acto de mucha valentía y dedicación ya que no cualquiera estaría dispuesto a realizarla porque implica esfuerzo, amor, entrega y muchas veces pérdida de todo su vida social, familiar y amoroso, dejando a un lado a la familia para dedicarse en su totalidad a la persona que requiere de sus cuidados, es por ello que quien más lo puede hacer es un familiar, aunque en ocasiones no presenten los conocimientos suficiente pero el amor y la entrega es más que suficiente para brindar esa atención requerida. Una vez asumido el rol, la familia tiende a alejarse y dejan el cuidado en manos de una sola persona olvidando que también necesita de la ayuda del resto de familiares y mostrando su preocupación más por la persona en situación de discapacidad que por el mismo cuidador, quien también merece atención. (Castro Espejo, R. E., Solórzano Gil, H. P., & Vega Chávez, E. P, 2015).

La ejecución diaria de tareas como parte del proceso de cuidado, la lucha por la inclusión social de las personas con discapacidad, el tener que aprender la forma adecuada de desarrollar el rol de cuidadora o cuidador, estar disponible las 24 horas, ser responsable de la vida de otra persona y posponer el propio proyecto de vida, generan en las cuidadoras y cuidadores, alteraciones que afectan su salud mental y física así como repercusiones económicas, laborales, familiares, sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre, dificultando por demás, su desplazamiento a espacios de formación y capacitación que optimicen su actividad de cuidado (Serna, 2014).

Estudios han demostrado que el género femenino conlleva la mayor carga tanto física, como psíquica en el núcleo familiar, en relación al cuidado de personas con discapacidad. Son entonces padres, madres, hijos, hijas familiares o personal contratado, que responden al papel específico de mejorar la calidad de vida de la persona cuidada y de su familia, favoreciéndole el desempeño activo en sociedad, promoviendo su inclusión social y su participación en los diferentes entornos en los que se desenvuelve, posibilitando su toma de decisiones y elecciones. (Flores, E, Rivas, E, & Seguel, F, 2012)

Frecuentemente el cuidador ve afectado su estado de salud, su bienestar y se siente incapaz de afrontar esta responsabilidad, pasando a constituir para el área sanitaria un paciente “oculto” o “desconocido”, que requiere de un diagnóstico precoz e intervención inmediata. Asimismo, se sienten agobiados por las exigencias de cuidados, llegando a presentar ansiedad y depresión. Estos efectos son mayores y más frecuentes en cuidadores que deben lidiar con personas que presentan problemas conductuales, como agresividad y conducta errante, además cuando el curso de la enfermedad es de naturaleza impredecible demandas (Flores, E, Rivas, E, & Seguel, F, 2012)

Actualmente la discapacidad, ya no es entendida sólo desde una perspectiva médica, sino que es abordada, de manera amplia e integral, desde su contexto social para impulsar procesos de integración y participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Si analizamos, la discapacidad no es un atributo de la persona, es un conjunto de condiciones, complejo e interactivo, de las relaciones entre las personas y de éstas con el ambiente, creando y recreando muchas de estas condiciones. (Organización Mundial de la Salud, 2011)

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y la salud (CIF) considerada el marco conceptual de este informe, entiende el funcionamiento y la discapacidad como una interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales. La promoción de un «modelo biopsicosocial» representa un equilibrio viable entre los modelos médico y social. El término genérico «discapacidad» abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona y los factores contextuales de esa persona. (Organización Mundial de la Salud, 2011)

En la convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (CDPD) se reconoce que la discapacidad es un «concepto que evoluciona», pero también destaca que la discapacidad «resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás». Si se define la discapacidad como una interacción, ello significa que la «discapacidad» no es un atributo de la persona. Se pueden lograr avances para mejorar la participación social abordando las barreras que impiden a las personas con discapacidad desenvolverse en su vida cotidiana. (Organización Mundial de la Salud, 2011)

La Organización Mundial de la Salud (2011), en el año 1980, presentó la Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía CIDDM, en la cual se propone al mundo la clasificación de la discapacidad y se plantean definiciones precisas de términos relacionados con la misma. De igual manera, se bosquejan para discusión de la comunidad científica y de las personas con discapacidad conceptos novedosos que buscan entre otras cosas dar una base científica para entender y estudiar la discapacidad como una condición de salud y no como una enfermedad.

Existen programas y proyectos que apoyan a la persona en situación de discapacidad, pues se habla de cerca de mil millones de personas que viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento según la Organización Mundial de la Salud (OMS), afirmando que por cada persona con discapacidad hay un cuidador, lo que supondría que

existe la misma cantidad de cuidadores sin embargo son escasas las políticas, programas y proyectos que se dirigen al cuidado de los cuidadores. (Organización Mundial de la Salud, 2011)

Las condiciones de los cuidadores son particulares, en tanto que a nivel mundial se ha establecido una mayor proporción de mujeres dedicadas a esta labor, en general con parentesco cercano a la persona que requiere del cuidado y de menor edad cuando se trata de adultos a cuidar. Un estudio realizado en Chile confirma estas características mostrando que entre el 75% y 84% de quienes proveen de cuidados de ancianos y ancianas son mujeres, del 83% al 94% son familiares que viven con ancianas o ancianos. (Castro Espejo, R. E., Solórzano Gil, H. P., & Vega Chávez, E. P, 2015).

Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial (según las estimaciones de la población mundial en 2010). Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10%. Según la Encuesta Mundial de Salud, cerca de 785 millones de personas (15,6%) de 15 años y más viven con una discapacidad, mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad estima una cifra próxima a los 975 millones (19,4%). (Organización Mundial de la Salud, 2011)

La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento, mientras que la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una “discapacidad grave” (el equivalente a la discapacidad asociada a afecciones tales como la tetraplejía, depresión grave o ceguera). Solo la Carga Mundial de Morbilidad mide las discapacidades infantiles (0-14 años), con una estimación de 95 millones de niños (5,1%), 13 millones de los cuales (0,7%) tienen “discapacidad grave”. (Organización Mundial de la Salud, 2011)

La discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables. Los resultados de la Encuesta Mundial de Salud indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados. Las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor

prevalencia de la discapacidad. Las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad. Los datos de las encuestas a base de indicadores múltiples en países seleccionados ponen de manifiesto que los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan un riesgo significativamente mayor de discapacidad que los demás niños. (Organización Mundial de la Salud, 2011)

Según censo realizado en el año 2010 sobre personas con discapacidad; a nivel de Latinoamérica; de un total de 557 148 402 habitantes, 70 233 172 personas presentan discapacidad para un 12,6 %. Brasil es el país que mayor porcentaje de personas con discapacidad presentó con un total de 23,9 % de su población total. Sigue Uruguay con 15,8% y en tercer lugar se encuentra Argentina con 14,8 %. Ecuador reportó un total de 816 156 personas discapacitadas, esto representa el 5,6%, de una población total de 14 483 499 habitantes. (CEPAL, 2016)

En Ecuador queda muy bien establecido en artículos de la Constitución de la República, así como en leyes emitidas por el gobierno y establecidas por el Ministerio de Salud Pública; el apoyo, amparo, atención, dedicación y derechos de la persona con discapacidad. Sin embargo; no se encontró ningún documento legal que ampare a los cuidadores de estas personas.

Teniendo en cuenta el gran número de personas con discapacidad que se reporta en el censo del año 2010, la autora de la investigación opina que deben existir alrededor de esta cifra igual número de personas cuidadoras que requieren de cuidados, ayuda y protección para continuar ejerciendo las actividades que realizan a diario con los discapacitados. (Ecuador, Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos, 2015)

La provincia de Napo es la que mayor número de personas con discapacidad presenta 3.757 en la región de la amazonia y en la Ciudad del Tena de este gran número se encuentra 2144 predominando la discapacidad física con un total de 1007, seguida de la discapacidad intelectual con un 505, detrás de cada persona con discapacidad se encuentra un cuidador o cuidadora a quienes nunca se los nombra. Ecuador. (Consejo Nacional para la igualdad de discapacidades, 2016)

En el Barrio Las Colinas perteneciente a la comunidad que la investigadora atiende, se realizó el ASIS resultando que hay trece personas con discapacidad, por tanto, hay quienes se encargan del cuidado de estos, dejando a un lado sus trabajos, su vida social e incluso su vida familiar para dedicarse al cuidado de estas personas que lo necesitan. (Análisis de la Situación Integral de Salud, 2015)

### **Planteamiento del problema de investigación**

En la comunidad las Colinas, durante el año 2015 fueron dispensarizadas (13 personas) con discapacidad que representan el 21% de la población predominando en ellas la discapacidad física, se asocia el hecho del que el 31.7% presentan riesgo de violencia, entiéndase esto como cualquier tipo de violencia, el 3.2% de la población estudiada presenta enfermedades crónicas (Cardiopatías, Hipertensión Arterial (HTA), Dislipidemias, Obesidad, Bocio), aspectos que potencian la aparición del problema de salud en la comunidad, de no ser atendidos consecuentemente.

Otro aspecto a considerar, es que el 5.8% de las familias presentan un riesgo de aislamiento, alcoholismo en un 14.7% y un 5.8% de las familias en este barrio presenta algún tipo de problema familiar. Si se analiza estos datos aportados se evidencia la necesidad de fomentar acciones de salud que modifiquen la situación actual y que sitúen a la discapacidad física y las personas encargadas de sus cuidados en el centro del problema.

Por tanto, se asume la necesidad de conocimientos de los cuidadores de personas con discapacidad o factores de riesgo de padecerla, pues ayudaría a favorecer sus propios cuidados.

**¿Cuáles son las necesidades de autocuidado y manejo adecuado por parte de los cuidadores de las personas con discapacidad en el barrio Las Colinas de la ciudad de Tena??**

## **Justificación**

Debido a la importancia que presentan los cuidadores de personas con discapacidad en el mundo y en el país se decidió realizar el presente estudio en un grupo de cuidadores para analizar los conocimientos de autocuidado y manejo adecuado de las personas con discapacidad, en el barrio Las Colinas en la ciudad de Tena.

La magnitud de los cuidadores informales, término referido a las personas que asumen el cuidado de otra persona, que por su situación necesita asistencia, sin ninguna remuneración, es difícil de cuantificar por varias razones, una de ellas el insipiente interés social en los mismos, al reducirse esta problemática al ámbito doméstico, lo cual no quiere decir que la misma sea despreciable, máximo cuando actualmente a causa de la industrialización de las sociedades y la aparición de enfermedades de curso crónico, hay cada vez mayor número de personas con algún tipo de limitación que requieren asistencia.

Todo ser humano es una organización compleja formada por un entramado de factores biológicos, psicológicos y sociales. El hombre con sus capacidades y dificultades, construye su mundo el afrontamiento. Conforme transcurre el tiempo atraviesa por diversas situaciones en las que puede generar formas de adaptación a su contexto.

Al surgir una crisis de salud familiar y experimentar el cuidar de manera permanentes o temporal a un miembro de su familia, esto puede colocar a la persona ante nuevas formas de adaptación.

Esta situación de cuidador de un familiar es muy común en las áreas de salud del Ecuador, siendo la población que asume el rol de cuidador frecuentemente compuesta por mujeres independientemente de la edad o el lazo familiar que une a la persona que está dando su cuidado. Estas personas generalmente dejan de lado la mayor parte de su vida personal para atender a su familiar.

Por técnicas cualitativas como la observación durante las visitas de control al hogar y entrevistas a líderes formales en la comunidad, se comprobó existe un desconocimiento

de los cuidadores acerca de cómo preservar su salud y mejorar los cuidados al paciente con discapacidad.

## **Objetivos**

### ***General:***

Diseñar una intervención educativa dirigida a los cuidadores para ofrecer conocimientos sobre autocuidado y manejo adecuado de personas con discapacidad en el Barrio las Colinas. 2015-2016.

### ***Específicos:***

1. Caracterizar a los cuidadores en estudio según variables socio demográficas.
2. Identificar conocimientos en cuidadores sobre autocuidado y manejo adecuado de personas con discapacidad.
3. Relacionar los conocimientos con las variables sociodemográficas seleccionadas.
4. Diseñar una intervención educativa para cuidadores sobre autocuidado y manejo adecuado para personas con discapacidad.

## **Hipótesis**

El bajo nivel de conocimiento influye desfavorablemente sobre el estado de salud del cuidador.

## **1.2 Marco Teórico**

### ***1.2.1 Antecedentes Generales.***

La atención a las personas con discapacidad siempre ha sido una prioridad en todas las épocas y sociedades, porque desde el propio inicio de la humanidad siempre han existido personas con necesidades de atención individual ya sea por su edad, problema de salud o discapacidad y otras personas, a las que le ha correspondido asumir de manera voluntaria o asignada la función de cuidar, siendo preferentemente un familiar allegado o con algún grado de parentesco, quien cumple el rol de cuidador y muchas de las veces sin conocimiento al respecto.

El marco situacional de las personas que participan en la toma de decisiones, apoyan y cuidan a quienes se encuentran en situación de discapacidad, plantea aspectos inherentes a las necesidades y demandas de este grupo, donde se espera que las respuestas a estas necesidades vayan de acuerdo con las condiciones y características del entorno familiar y comunitario. Este marco define un contexto en la relación del cuidador y de quien recibe el cuidado, configurando un escenario que advierte múltiples condiciones de vulnerabilidad y de invisibilidad, con necesidades y demandas que convocan a la reivindicación en la vía de sus derechos y libertades individuales fundamentales en el logro de un desarrollo armónico, digno, personal y social de este grupo de personas, para lo cual es necesario que se convierta en objeto de políticas públicas. (Figueroa, 2011)

El 27 de febrero de 2004, la Alianza Internacional de Organizaciones de Cuidadores (OIA) fue lanzada por organizaciones de cuidado de la familia de Australia, el Reino Unido, Suecia, los Países Bajos y los EE.UU.

La misión de la organización es triple: para aumentar la visibilidad de los cuidados de la familia durante toda la vida como un problema internacional; para promover el intercambio de mejores prácticas en los programas de cuidado entre los países, y alentar y prestar asistencia a los países interesados en el desarrollo de organizaciones de

cuidadores familiares, a partir del cual se reconoce internacionalmente el día del cuidador y en algunos países como España se celebra el 5 de noviembre.

Las organizaciones nacionales de cuidadores familiares en todos los países se animan a unirse a la alianza.

En países como Costa Rica se aprueba la Ley 7756 de beneficios para los responsables de pacientes en fase terminal. Trabajadores/as asegurados/as que haya cotizado al seguro social seis cuotas o más puede acceder a la licencia de cuidado del paciente sin límite de tiempo y recibe un subsidio. (Batthyány, 2015)

En Colombia se propone el proyecto de Ley N°033 de 2009 que reconoce al cuidador familiar (no remunerado) en casa para personas con una enfermedad crónica o en estado de dependencia. Acciones de apoyo, capacitación, información, y medidas para atender periodos de descanso. (Batthyány, 2015)

En Panamá se realiza la reforma a Ley 54 de 1999 al régimen del seguro voluntario de la Caja de Seguro Social en Panamá, incorporando el seguro a la persona que se dedique a la atención y cuidado de su familia.

En Perú se aprueban las siguientes Leyes: Ley N°3467/2013 o Ley del cuidador o cuidadora del adulto mayor, la que reconoce, por ejemplo, el derecho a ser capacitado/a, otras de esas leyes es la N°3530/2013 Ley que regula y promueve la educación comunitaria de cuidados domiciliarios para personas con dependencia total y permanente, propone crear un marco jurídico de protección a los cuidadores. (Batthyány, 2015)

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores en su Artículo 12 plantea derechos de las personas proveedoras de cuidado “Los Estados Parte deberán diseñar medidas de apoyo a las familias y cuidadores mediante la introducción de servicios para quienes realizan la actividad de cuidado de la persona mayor, teniendo en cuenta las necesidades de todas las familias y otras formas de cuidados.” (Batthyány, 2015))

El trabajo de cuidado no remunerado comienza a ocupar un lugar incipiente en el debate y la agenda pública, y en los marcos normativos nacionales e internacionales así en:

- El Consenso de Quito (2007) y el Consenso de Santo Domingo (2013) reconocen el valor social y económico del trabajo doméstico no remunerado de las mujeres y del trabajo de cuidado como un asunto público que compete a los estados, gobiernos locales, organizaciones, empresas y familias. (Cepal, 2013).
- Dos constituciones (Ecuador y República Bolivariana de Venezuela) reconocen explícitamente el trabajo de cuidados no remunerado como labor productiva. (Galván, 2015)

Algunos países reportan políticas públicas de cuidado que alivian la carga del trabajo con efectos positivos sobre la salud mental de las proveedoras no remuneradas como Argentina; Chile; Uruguay y Cuba donde existen programas de atención domiciliaria que brindan servicios socio sanitarios y de cuidados a personas con dependencia en su domicilio y las personas cuidadoras no remunerada reciben apoyo y ayuda en sus tareas de cuidado. (Batthyány, 2015)

El trabajo de cuidados no remunerado requiere ser reconocido plenamente en los marcos legales, institucionales y de políticas... hay avances en su reconocimiento en la región, pero solo en algunos países y para problemáticas específicas del cuidado. (Batthyány, 2015).

### ***1.2.2 Familia y cuidados.***

La Organización Mundial de la Salud en su nota descriptiva N°396 de abril del año 2016 plantea que la participación de la familia en el cuidado de las personas con trastornos del desarrollo es fundamental. Es importante conocer las situaciones y actividades que causan tensión o reportan bienestar al individuo, así como encontrar el entorno más adecuado para el aprendizaje. El establecimiento de rutinas diarias, fijando momentos concretos para las comidas, el juego, el aprendizaje, el contacto con los demás y el sueño, ayuda a evitar el estrés innecesario. También es importante que los servicios de salud hagan un seguimiento regular a los niños y adultos que presentan trastornos de

desarrollo y que se mantengan en contacto con sus cuidadores. (Organización Mundial de la Salud, 2016)

A opinión de la autora es muy importante que se tengan en cuenta las acciones tomadas por algunas organizaciones sociales, además de las iniciativas que se tengan en los distintos países, comunidades e instituciones de salud con vista a incrementar la calidad de vida de los cuidadores, personas que en la mayoría de los casos no se tienen en cuenta a la par de las personas con discapacidad, en las políticas de salud y públicas.

La presencia de un enfermo crónico en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones. Muy pronto se hace necesaria la figura del cuidador y la familia o allegados deberán reunirse para decidir si se le va a poder atender en casa y la asistencia que va a precisar. Es así importante reconocer las necesidades del enfermo, la disponibilidad de tiempo de los diferentes miembros, su experiencia en el cuidado, su voluntad de participar y de aprender a hacerlo y la situación económica de la familia para valorar si va a ser posible contratar ayuda externa o no. De esta reunión deberán salir las ideas generales de actuación para que la familia siga funcionando unida ante estas nuevas circunstancias. (Astudillo; Matute, 2014)

### **1.3 Definiciones de cuidadores**

#### ***1.3.1 Cuidadores de Familiares de personas dependientes.***

Según la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (2011) los cuidadores familiares de personas mayores dependientes son aquellas personas que, por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional (entendida en sentido amplio) les impone. (Artiaga, 2015).

Los cuidadores/as familiares se inician en el cuidado de manera imprevista y sin preparación. Con sus actividades, ellos/as no solo benefician a su familiar cuidado, sino

a la familia, la sociedad y al gobierno por los costes en seguridad social que no se derogan, como es el apoyo para su salud y el cuidado de adultos mayores. El cuidado de adultos mayores como un deber moral y social, así como el cuidado por cariño son los primeros motivos por los que cuidadores/as se mantienen en el cuidado. Por ello es imprescindible que sean informados y se haga seguimiento por las instancias sociales y sanitarias sobre el rol de cuidadores: actividades, conocimiento de la enfermedad y su atención, autocuidado, efectos del cuidado en su bienestar, medidas de afrontamiento, apoyo familiar, social y sanitario. (Félix, 2012)

### ***1.3.2 Cuidador Informal***

En la web del Colegio de Farmacéutico de la Provincia de Barcelona se plantea que el cuidador informal son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio. (Borrallo, 2012)

### ***1..3.3 Cuidadores Técnicos de Servicios Asistenciales***

En el Convenio Colectivo para el Personal Laboral de la Administración General de la Comunidad de Castilla y León y Organismos dependientes de ésta, se emite como concepto de Cuidadores Técnicos de Servicios Asistenciales a los trabajadores que estando en posesión del título de Bachiller (B.U.P. o Superior), Formación Profesional de Grado Superior, o equivalente (o con categoría profesional reconocida en Ordenanza Laboral o Convenio Colectivo), se encargan bajo la dependencia orgánica del responsable del Área Asistencial-Residencial y/o Coordinador de Residencia, y bajo la dependencia funcional de los técnicos de grado medio o superior, según el programa o actividad, de la asistencia y cuidado integral: actividades de desarrollo personal y ocupacional y bienestar general, de las personas con discapacidad. (Borrallo, 2012)

### ***1.3.4 Cuidador Formal***

Este tipo de cuidador en también llamado en otras clasificaciones cuidador formal y existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones

públicas, y el que se contrata a través de las familias. Los servicios públicos de cuidado pasan a través de una organización burocratizada y están, al menos en parte, financiados públicamente. Por otro lado, las familias recurren cada vez más a servicios privados de cuidado para hacer frente a la atención de sus miembros dependientes en España, debido sobre todo a la disponibilidad de mano de obra barata procedente de la inmigración. (García, 2009)

La autora de la investigación considera que existen varios conceptos sobre cuidadores pudiendo resumir de forma muy general que cuidador puede ser una persona miembro o no de una institución social o sanitaria, encargada del cuidado de personas que tienen dependencia total o parcial para desarrollarse en su medio.

### ***1.3.5 Tipos de cuidador.***

Existen otras clasificaciones de cuidador a la que haremos mención a continuación para diferenciar y comprender mejor, las funciones del cuidador principal.

#### ***1.3.5.1 Cuidador primario.***

Es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del paciente. Por lo general este vive en el mismo domicilio o muy cerca. Es mayormente familiar en primer grado del paciente. (Villamar, 2014)

En la revisión literaria realizada se encontró que muchos autores manejan de forma similar el concepto de cuidador primario, a juicio de la investigadora este cuidador es la persona dedicada a satisfacer las necesidades de la persona que depende de alguien ya sea de forma permanente o parcial, citamos el concepto que emiten *Jamieson y R. Illsley*, por parecernos uno de los más completos sobre las funciones que cumple el cuidador; este plantea que “El término cuidador es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias.

La presencia de afecto se asocia con estas características relacionales". (Morales, V., & Alexander, 2016)

#### *1.3.5.2 Cuidador secundario:*

Es aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al paciente y que reciben una remuneración por los cuidados prestados. Además de que deben tener vocación para esta profesión. (Villamar, 2014)

#### *1.3.5.3 Cuidador terciario:*

Son aquellas personas en su mayoría familiares y amigos muy allegados que forman parte de su sistema o entorno y colaboran en mayor o menor medida en la atención y cuidados al paciente. (Villamar, 2014)

A juicio de la autora del presente trabajo el cuidador secundario, se corresponde con el cuidador formal, según otras clasificaciones, mientras que el cuidador terciario es la persona que ayuda, apoya, refuerza a los cuidadores primarios o secundarios, al entender de la investigadora estos sujetos se convierten en personas muy importantes para la familia, personas dependientes y para los propios cuidadores ya que les permiten realizar menos esfuerzos o tomarse momentos de descansos, necesarios para seguir cumpliendo con sus roles.

La investigadora considera que la selección del cuidador que estará a cargo de la persona dependiente, en los casos que se tenga esta opción, es muy importante, ya que esta persona se encargará de sustituir todas las acciones para satisfacer las necesidades básicas del paciente por lo que mediará en la solución de todos sus problemas.

Según criterio de la autora de esta investigación, es bien complejo en la mayoría de los casos la dedicación al cuidado de pacientes dependientes por una u otra discapacidad, ya que al inicio de los cuidados, esta actividad asumida casi siempre, por un cuidador primario; este está comprometido afectivamente con la persona dependiente, es ayudada por cuidadores terciarios y se llega a realizar la actividad con agrado y armonía, pero a medida que el proceso evoluciona en el tiempo, los que ayudan y apoyan se van apartando

y llegan a caer todas las tareas sobre el cuidador primario, el que puede sufrir desgastes, trayendo como consecuencia en muchos casos el abandono del paciente.

La actividad de cuidado se encuentra en estrecha relación con una serie de factores que incluyen en primer lugar la familia; el tipo de cuidado que se brinde al paciente; la situación de discapacidad; el tipo de discapacidad y los grados de discapacidad; entre otros, por lo que debemos conocer algunos conceptos básicos sobre estos.

El cuidado formal o profesional: son servicios prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro. (Casado., & Sanz, 2012)

### ***1.3.6 Cuidadores de personas con discapacidad***

Son aquellos que brindan su atención a personas con discapacidad que son dependientes y no pueden desenvolverse por sí solos, a través de una serie de actividades como son el aseo personal, la apariencia personal, la alimentación, la movilización, los traslados y transferencias, esta responsabilidad la tienen generalmente los cuidadores no profesionales, que en su mayoría lo comprenden los familiares. (Álvarez., Ávila., & Tenezaca, 2015)

## **1.4 Clasificación internacional**

### ***1.4.1 Deficiencia***

Dentro de la experiencia de la salud se define como toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Puede ser temporal o permanente y en principio solo afecta al órgano. Que según esta clasificación podrán ser: intelectuales, psicológicas, del lenguaje, del órgano de la audición, del órgano de la visión, viscerales, músculo esqueléticas, desfiguradoras, generalizadas, sensitivas y otras. En este caso la carencia, anomalía o deformación de una estructura o función psíquica o

de cualquier órgano ya sea temporal o parcial puede provocar una deficiencia. (Chiriboga, 2015)

#### ***1.4.2 Discapacidad***

Es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos El autor en este concepto nos manifiesta que para llegar a presentar una discapacidad debe haber ausencia total o parcial o pérdida de la función de alguna parte del cuerpo sea temporal o definitiva para clasificarle como una discapacidad. (Chiriboga, 2015)

#### ***1.4.3 Minusvalía***

Definida como toda situación desventajosa para una persona concreta, producto de una deficiencia o de una discapacidad, que supone una limitación o un impedimento en el desempeño de un determinado rol en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o estatus de la persona en relación con sus propias expectativas o las del grupo al que pertenece, representa la socialización de una deficiencia o discapacidad.

La desventaja surge del fracaso o incapacidad para satisfacer las expectativas del universo del individuo. En este caso el autor nos da entender q la minusvalía es una situación donde se espera demostrar la competencia de la persona en los roles de la vida diaria. (Chiriboga, 2015)

Según el MAIS, la discapacidad es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Se caracteriza por exceso o insuficiencias en el desempeño y comportamiento de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos.

La discapacidad concierne aquellas habilidades, en forma de actividades y comportamientos compuestos, que son aceptados por lo general como elementos esenciales de la vida cotidiana. (Manual del Atención Integral de Salud, 2013)

## **1.5 Grados de discapacidad**

### ***1.5.1 Grado 1: Discapacidad nula.***

Los síntomas, signos o secuelas, de existir, son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria.

### ***1.5.2 Grado 2: Discapacidad leve.***

Los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas.

### ***1.5.3 Grado 3: Discapacidad moderada.***

Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado.

### ***1.5.4 Grado 4: Discapacidad grave.***

Los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las AVD, pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado.

### ***1.5.5 Grado 5: Discapacidad muy grave.***

Los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las AVD. (Baremo, 2012)

Tipos de discapacidad.

### ***1.5.6 Discapacidad físico-motora.***

Caracterizada por un daño al sistema nervioso o el osteomioarticular provocando limitaciones en el desplazamiento de sus miembros o partes de ellos. (Loja, Ayala, 2014)

### ***1.5.7 Discapacidad intelectual.***

Limitaciones en el funcionamiento intelectual, que generalmente coexiste junto con dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. (Loja, Ayala, 2014)

### ***1.5.8 Discapacidad psíquica***

Abarca trastornos mentales que afectan su adaptación al medio que los rodea, su pensamiento, su conducta, sus sentimientos. (Loja, Ayala, 2014)

### ***1.5.9 Discapacidad sensorial***

Comprende a las personas con deficiencias visuales, a los sordos y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje... ”. (Loja, Ayala, 2014)

## **1.6 Población en situación de discapacidad.**

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la discapacidad es el resultado de las interacciones entre las condiciones individuales de la persona y las características de su entorno físico y social. Por ello la discapacidad es vista hoy no como consecuencia de la enfermedad sino como una desarmonía con el entorno, en la que tanto como la persona como el medio que la rodea (entendido como sociedad), son responsables de atenuarla o compensarla, involucrando lo social, lo político, lo económico y lo cultural. (Castro, R., Solórzano, H., & Vega, E, 2015)

En general, existen programas y proyectos que apoyan a la persona en situación de discapacidad, pues se habla de cerca de 600 millones de personas con algún tipo de discapacidad según la Organización Mundial de la Salud (OMS), afirmando que por cada persona con discapacidad hay un cuidador, hablaríamos de la misma cantidad de cuidadores sin embargo son escasas las políticas, programas y proyectos que se dirigen al cuidado de los cuidadores. (Castro, R., Solórzano, H., & Vega, E, 2015)

La mayoría de las personas que requieren cuidados, los reciben a través del sistema informal de salud, sobre todo de la familia, y fundamentalmente de las mujeres. Esta tarea supone una gran responsabilidad y exigencia, siendo fuente de estrés y malestar emocional para el cuidador informal principal y los demás miembros de la familia. La actividad de cuidar a un familiar también conlleva una experiencia emocional positiva y satisfactoria, lográndose vínculos de apoyo y de reafirmación de la fraternidad entre cuidador-cuidado. (Catalán; Garrote, 2012)

Ser cuidador informal, implica una serie de alteraciones en la vida del individuo que brinda estos cuidados, como reconocimiento económico, social y emocional, contando con que al momento de adquirir este compromiso o esta responsabilidad no se está preparado ni capacitado para hacerlo y que las ofertas al respecto son escasas. (Ruiz, 2011)

Habitualmente las cuidadoras hasta el momento de iniciarse como cuidadoras no han tenido experiencia en el mundo del cuidado a personas, y es la intuición y el sistema de acierto y error su guía a seguir, provocando sentimiento de incertidumbre y agobio en ellas. En estos momentos el sistema sanitario ignora las necesidades planteadas y todas las carencias formativas entorno al cuidado. (Ruiz, 2011)

### **1.7 Síndrome del cuidador.**

El rol de cuidador supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona encargada de cuidar, hablándose en la actualidad de “síndrome del cuidador” para referirse a las consecuencias negativas que produce el cuidado, en el caso del cuidado de un familiar está ampliamente documentado en la literatura bajo el término de “la carga del cuidado” o “síndrome del cuidador. (Navarro,2011)

El cuidar implica atención personal, vigilancia y acompañamiento, brinda apoyo, ayuda en las labores que resultan ser un poco complejas para las personas con discapacidad, el traslado a diferentes lugares, hacer accesibles la asistencia médica, en general es hacerse cargo de la persona a la que se cuida y velar por el bienestar de esta. (Castro; Solórzano., Vega, 2015)

Los cuidadores informales suelen presentar: ansiedad, depresión, irritabilidad, nerviosismo, tristeza y agotamiento, es decir se ven afectados principalmente en el aspecto emocional lo que repercute directamente en la salud del colectivo. (Flores, E; Rivas, E; Seguel, F, 2012)

De carácter multifactorial, la sobrecarga del cuidador involucra: el aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser responsables exclusivos de su familiar, dificultades financieras, abandono de empleo por parte del cuidador entre otras. (Espinoza: Aravena, 2012)

Los cuidadores no son solamente personas necesitadas de apoyo, tienen recursos y maneras de afrontar con éxito las tareas de cuidar de otro, soportan el estrés, la frustración y logran retomar fuerzas para continuar cuidando. Los aspectos positivos del cuidado del conyugue de pacientes enfermos es que entre los aspectos positivos que experimentaban destacaba la mejora de la relación entre el cuidador y el paciente, el sentimiento de ser recompensado, un sentido de crecimiento personal y, la percepción de satisfacción personal (Pérez, et al, 2014)

Otras investigaciones destacaron el aumento de la autoestima del cuidador, la satisfacción con el cuidado de un ser querido miembro de la familia o la búsqueda de sentido de los cuidadores a través de la experiencia del cuidador. (Pérez, et al, 2014)

El cuidador principal se dejará ayudar y procurará distribuir el trabajo de forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso. Sabrá pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y sacar tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. (Borrallo, 2012)

Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, conducir, hacerse un regalo, comprarle flores, entre otras, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene sobretodo que procurar seguir haciendo su vida normal.

Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones. Su red de apoyo social, sus entretenimientos y ocupaciones, sirven para que siga en contacto con la corriente de la vida y le facilitarán rehacer su existencia más fácilmente después de la muerte de su ser querido.

Nadie puede dar lo que no tiene por lo que, para el cuidador, la prevención significa también tener que adquirir nuevas destrezas específicas de autocontrol que requieren mucha práctica y no siempre son técnicas simples. Su esfuerzo por adquirir ciertas habilidades de adaptación y afrontamiento de los problemas hará posible convertir esta época en una etapa que se recuerde mejor y que le confiera mayor madurez y fortaleza espiritual. No siempre se puede cambiar la dirección del viento, pero sí lo es orientar mejor las velas. (Astudillo, W; Mendinueta, C, 2014)

Diversos autores consideran importantes los siguientes aspectos para tratar de llevar una vida menos tensa y más adaptada. (Astudillo, W; Mendinueta, C, 2014)

-Procurar encontrar las propias metas y las motivaciones profundas que llevan a hacer este trabajo.

-Practicar “un egoísmo altruista” y cuidar de sí mismo (y también por los demás) y hacer acopio de la buena voluntad, la estima y el apoyo social en las relaciones que le puedan ser positivas para salir adelante. (Astudillo, W; Mendinueta, C, 2014)

Mantener la vida privada y diferenciar lo que es trabajo y hogar, con ocupaciones que hagan olvidar el primero cuando no se esté en él. Establecer un horario para trabajar de forma eficaz.

-Desarrollar una capacidad de escucha más efectiva. Algunas personas no escuchan porque se sienten amenazadas, por lo que, si se ayuda a reducir su ansiedad, se facilita la comunicación.

-Saber aceptarse a uno mismo tal como es, evitando echar la culpa a los demás de las cosas que van mal o del modo como éstas resultan. (Astudillo, W; Mendinueta, C, 2014).

-No permitir que circunstancias básicamente neutras e inocuas se vuelvan causas de estrés y organizar la propia vida lo suficientemente bien para dejar de lado cualquier causa que no merezca la pena hacerle frente. El estrés provocado por el trabajo excesivo puede requerir que se aprenda a decir “no” y que se explique el porqué.

-Procurar conservar el optimismo. (Astudillo, W; Mendinueta, C, 2014).

-Cultivar el buen humor, que también puede desarrollarse por aprendizaje e intuición. Muchos autores ven el humor como un medio para escapar de las dificultades y las desgracias de la vida porque ayuda a relajar las tensiones, crea una auténtica comunicación y actúa como un lubricante que mejora las relaciones humanas. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida. (Astudillo, W; Mendinueta, C, 2014)

Buscar más tiempo para meditar o relajarse y descansar de las exigencias de la vida a través de hacer pausas y cambiar la rutina de las actividades. Intentar hacer el trabajo bien, pero de distinta forma, fomenta la sensación de autonomía, libertad y autoconfianza. (Astudillo, W; Mendinueta, C, 2014).

Establecer una clara diferencia entre el estrés que se da por sobrepasarse de los límites de la capacidad de adaptación propia y el estrés por defecto, que se deriva de una estimulación demasiado escasa, puesto que ambos deben tratarse de forma diferente. (Astudillo, W; Mendinueta, C, 2014).

Cultivar la espiritualidad y una filosofía de la enfermedad, la muerte y el papel que uno tiene en la vida, que serán compartidos por el paciente sólo si éste lo desea. Preguntarse si el trabajo ha enriquecido su vida, si se siente satisfecho o, si, por el contrario, ha drenado toda su energía. (Astudillo, W; Mendinueta, C, 2014).

- Aceptar el hecho de que la vida se estructura y se mantiene por procesos, tareas y sucesos incompletos y procurar dejar de preocuparse sin necesidad por cosas que no se pueden cambiar. (Astudillo, W; Mendinueta, C, 2014).

-

- Tratar de considerar las situaciones como oportunidades y retos y no como experiencias negativas o catástrofe. (Astudillo, W; Mendinueta, C, 2014)

También se encuentra la necesidad de hacer que la familia reconozca en su cuidador la poca atención que se le presta el poco tiempo del que dispone, y la importancia de ser cuidado, es por esto que se muestra como algo imprescindible porque de este reconocimiento viene el cambio y por ende que la familia acepte que tiene que ayudar a su cuidador y brindar cuidado y convertirse también en gestora de cuidados. (Astudillo, W; Mendinueta, C, 2014)

## **1.8 La familia como red primaria de apoyo y su papel en el cuidado del cuidador.**

### ***1.8.1 Definición de la familia***

Es el núcleo de formación social y democrática; redes y vínculos de afecto, apoyo, solidaridades y desarrollo de sus miembros; semillero de paz o violencia. La guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad creada por el gobierno de Chile hace otra aproximación al concepto de familia así:

La familia consiste en un grupo de personas que pertenecen emocionalmente unidas y que están ligadas por lazos de proximidad cotidiana. Una familia puede estar formada por el padre, la madre y los hijos e hijas, sólo por uno de los padres y sus hijos, o de una manera distinta. Los padres pueden ser jóvenes o mayores, naturales o adoptivos.

También habrá quien conviva con sus hermanos y la familia de estos y habrá casos en los que vivan con el cuidado o la tutela y apoyo de vecinos, conocidos, aunque no tengan una relación de parentesco ni en algunas ocasiones, el otorgamiento formal de la tutela. (Castro, Solórzano, Vega, 2015).

La familia constituye la principal red de apoyo de sus integrantes es la encargada directa de brindar cuidado, de satisfacer necesidades básicas, reproducir valores, creencias, cultura en cada uno de los miembros pertenecientes a esta y como red social se ve afectada por los cambios generados en su entorno y más específicamente por los cambios generados desde el núcleo de sí misma.

Es por eso que enfrentarse a una situación de discapacidad puede generar crisis, haciendo que el ciclo vital de la persona directamente involucrada y de su cuidador se afecta y de igual forma lo haga el ciclo familiar de la familia, pues es una situación que no se espera y por ende no hay una previa preparación para asumirla. (Castro, Solórzano, Vega, 2015).

Al atravesar por una situación de discapacidad, la familia además de seguir brindando cuidado continuo lo hace de una manera más específica, pero adicionalmente debe seguir ofreciendo oportunidades y potenciando las cualidades de la persona con discapacidad y de esta forma ofrecer un futuro promisorio que permita su integración a la sociedad como miembro activo de está dando la posibilidad de identificar obstáculos y a la vez dando herramientas que permitan superar estos inconvenientes.

Es claro que aspectos como la inclusión social no solo se logran a partir del apoyo familiar pero este si es la base que da fuerza y empeño para creer que esto es posible, la ayuda de instituciones que brinden oportunidades es tan importante como contar con una familia dedicada que cree y que apoya sin importar las circunstancias. (Castro, Solórzano, Vega, 2015).

Hasta la actualidad la generación de bienestar de nuestras sociedades depende en buena medida de las actividades domésticas, en su inmensa mayoría no remuneradas, que son desarrolladas por las familias. El cuidado de la salud constituye una de las actividades no remuneradas con mayor incidencia sobre la vida económica y social de los países.

Estudios internacionales evidencian que el cuidado de la salud de personas dependientes es realizado mayoritariamente por las familias, mientras que las instituciones públicas y privadas participan de forma minoritaria. Esta evidencia tiene consecuencias de género relevantes para la condición de las mujeres en la sociedad, pues cuando son las principales

proveedoras del bienestar, éstas deben excluirse del mercado laboral o bien enfrentar mayores dificultades que sus pares masculinos para articular trabajo productivo y reproductivo. (Battyány, Genta., & Perrotta, 2015)

La provisión de cuidados en salud por parte de las familias carece de visibilidad dada sus características de trabajo no remunerado. Parte de esta invisibilidad se sustenta en que estos servicios no suponen una retribución monetaria, o una contabilización de los tiempos invertidos, lo que torna difícil su cuantificación y la estimación de su aporte sobre el bienestar social. Ello deriva en que la atención y los cuidados de la salud sean generalmente entendidos y analizados únicamente en el marco del sistema institucional de salud.

Dicho sistema conjuga instituciones públicas y privadas para ofrecer servicios profesionales e implica trabajo remunerado del personal de la salud y de las personas que cuidan. Sin embargo, estos servicios constituyen solo la punta de un iceberg en el que el cuidado no remunerado, sobre todo dentro de las familias, se configura como un verdadero sistema invisible de atención a la salud (Battyány, Genta., & Perrotta, 2015)

Las oportunidades actuales con que cuentan las familias para sostener la provisión de cuidados se ven comprometidas por la denominada “crisis del cuidado”. La crisis del cuidado consiste en un desajuste entre la demanda de cuidados, compuesta por las personas dependientes (debido a edad o a enfermedad permanente o temporal) y la oferta de cuidados, proveniente de las personas disponibles para cuidar. (Battyány, Genta., & Perrotta, 2015).

### **1.9 Cuidados, género y uso del tiempo.**

Conceptualizado al cuidado como la acción de ayudar a un niño o a una persona dependiente en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana. El cuidado entonces implica hacerse cargo de los cuidados materiales, lo que conlleva un trabajo, de los cuidados económicos que implican un costo económico, y de los cuidados psicológicos que implican un vínculo afectivo, emotivo, sentimental. (Battyány, Genta., & Perrotta, 2015)

Los cuidados pueden ser realizados de manera honoraria o benéfica por parientes en el marco de la familia, o de manera remunerada en el marco o no de la familia. Las mujeres, como grupo, están mucho más involucradas en el cuidado de las familias mientras que los varones lo están en áreas tales como el pago de facturas o llevar y traer personas enfermas. Una buena parte de los cuidados en salud en los hogares implica la atención a necesidades básicas como bañarse, alimentarse, entre otras y en menor medida se realizan actos específicos como curar heridas dentro de los hogares. (Batthyány, Genta., & Perrotta, 2015)

Entre los estudios realizados es posible encontrar similitudes en el perfil de las personas cuidadoras: la mayoría son mujeres, personas mayores de 45 años y pertenecientes a niveles socio-económicos bajos con poco acceso al mercado de empleo. (Batthyány, Genta., & Perrotta, 2015)

La autora de la investigación coincide plenamente con las afirmaciones expuestas, agregando que las mujeres en su mayoría en todas las sociedades son las cuidadoras principales, secundarias y terciarias de las personas con discapacidad, pero además se dedican a las labores domésticas, incrementando su carga de trabajo y afectando su calidad de vida, a pesar de los programas en defensa de sus derechos implementados por los gobiernos y por organizaciones no gubernamentales.

Realizar la labor de cuidador no constituye una tarea sencilla debido a q la persona que la realiza debe renunciar al logro de un grupo de necesidades fundamentales para dirigir la mayor parte de su tiempo a la atención de otra persona, labor que si bien la mayor parte de las veces se realiza con el compromiso y la responsabilidad necesaria, en otras requiere que esa persona no olvide que él también debe cuidar su propia salud y bienestar psicológico para ser más competente en el cumplimiento de su función.

### **1.10 Implicaciones de la labor del cuidador**

Estudios realizados sobre el rol del cuidador refieren que la persona que realice esta función se afecta desde el punto de vista físico, psicológico, social y económico.

-La afectación física está dada por agotamiento físico por la excesiva cantidad de tareas que asumen estas personas, sensación de fatiga y cansancio motivada por la falta de sueño debido a los trastornos de conducta y otras alteraciones que pueden presentar las personas cuidadas. (Araus, L; Barrera, J; Contreras, P & et. al. 2011).

A demás se ha estudiado el papel del esfuerzo físico que realizan cuando los pacientes tienen afectada la movilidad, aparejado a la descompensación de enfermedades crónicas que padece el cuidador, por abandono de tratamiento médico y cuidados propios, por dedicar todo su tiempo al anciano. En tanto las afectaciones psicológicas se refiere a la aparición de sentimientos negativos en el cuidador, se producen con frecuencia alteraciones afectivas como depresión y ansiedad. (Espín, a; Leyva, B; Vega, E & et. al. 2011).

En la afectación social se reduce su participación en actividades sociales, laborales, culturales y recreativas por disponer de poco tiempo, también se afecta la dinámica de la familia por recibir poco apoyo de otros miembros y por disparidad de criterios acerca del manejo y cuidado del anciano, surgiendo dificultades en la relación con la pareja por dedicar demasiado tiempo al cuidado del familiar. (Ecuador, Ministerio de Salud Pública. 2011).

También se ha evaluado la afectación económica consistente en una reducción significativa de la economía debido a la cantidad de recursos destinados al cuidado, aseo y alimentación del sujeto, lo que unido a que, en muchas ocasiones el cuidador se ve obligado a abandonar su trabajo para dedicarse al cuidado del anciano, explica la reducción notable de sus ingresos.

Las investigaciones realizadas sobre las habilidades de autocuidado en el cuidador coinciden en que, en la actualidad el cuidado de las personas dependientes mayores o no, es una de las actividades que más estrés genera a la familia. Esta situación impone un cambio en los roles familiares ya que no sólo se sustituye a la persona que llevaba a cabo una serie de tareas dentro del hogar y que por su mala situación de salud no puede realizar, sino que además es necesario encontrar dentro de ella, personas que asuman el cuidado del anciano, que son los llamados "cuidadores". (Ecuador, Ministerio de Salud Pública. 2011).

### ***1.10.1 Autocuidado del cuidador.***

En la literatura médica se reconoce que una habilidad de auto cuidado fundamental para desempeñar exitosamente la función de cuidador es poseer amplios y adecuados conocimientos sobre las características tipo complicaciones y manejo a las personas a las que se cuida, pues al disponer de información suficiente sobre estos aspectos el cuidador está en mejores condiciones para tomar decisiones responsablemente que no afecte su salud individual y la dinámica familiar a partir de elección de estilos de vida saludable, evitación de riesgos innecesarios y redistribución adecuada de las tareas familiares y mejor utilización de las redes de apoyo.

### ***1.10.2 Manejo adecuado del paciente con discapacidad***

Otros aspectos de suma importancia para el manejo adecuado del paciente con discapacidad pueden ser:

#### *La higiene de la piel y de los ojos*

- Las medidas preventivas que se deben seguir cuando existe un riesgo son las siguientes: Cambiar de posición a las personas encamadas como mínimo cada dos horas.
- Utilizar colchones o cojines especiales que mantienen la parte del cuerpo apoyada en flotación, sábanas especiales que mantienen siempre seca la parte superior, protectores de espuma para los tobillos, etc.
- Evitar arrugas en las sábanas.
- Estimular la circulación dando masajes en la piel expuesta a riesgo.
- Mantener la piel seca e hidratada, con productos que no contengan alcohol.
- Estimular a las personas para que tomen líquidos cada dos horas e ingieran proteínas en su dieta.
- No elevar la cabecera de la cama más de 30° para evitar que la persona se deslice. Es recomendable acomodar a la persona encamada con cojines, almohadas, etc. para reducir la presión sobre las prominencias.

- Utilización adecuada de una toalla limpia y suave para la limpieza de los ojos y la comprobación del estado de las conjuntivas evaluando probable riesgo de infección. (Canchala, L., & Shirley, G. 2016).

### ***Cuidados de los dientes y de la boca***

Los cuidados bucales deberán ser adaptados a cada persona y a la situación concreta de cada caso, por ello se debe realizar examen diario de la cavidad bucal, y una buena higiene oral 2/3 veces al día. Si la persona utiliza prótesis dental debe cepillarse los dientes como mínimo una vez al día y, cuando no se utiliza, es preciso mantenerla sumergida en una solución antiséptica, el procedimiento de higiene bucal se realiza con suavidad para no producir lesiones en encías y mucosas, ya que la mucosa es particularmente susceptible al uso de los medicamentos, cambios del estado nutricional y eficacia del sistema inmunitario. (Araus, L; Barrera, J; Contreras, P & et. al. 2011).

### ***Cuidados para la alimentación***

Se debe ser mantener un buen estado nutricional mediante el aporte de energía y nutrientes por vía oral y tener en cuenta los cuidados a seguir si la alimentación es por vía oral, por sonda nasogástrica o abocada al estómago. Se recomienda que si el paciente presenta incapacidad para llevarse la comida a la boca hay que darle de comer sentado, o completamente recto y proveerle de un babero o delantal y sentarse frente a él y si está inclinado hacia delante, hacerlo en un nivel ligeramente inferior. (Araus, L; Barrera, J; Contreras, P & et. al. 2011).

Otras recomendaciones para la adecuada alimentación se refieren a:

- Administrar la comida en la textura que este pueda admitir triturando si es preciso.
- Administrar lentamente y vigilar que ha tragado una porción antes de dar la siguiente.

En el caso que el paciente presenta problemas para masticar, se debe: recurrir a la alimentación triturada, pero recordando que esta debe continuar siendo completa, variada y equilibrada, administrar con cuchara, jeringa o con biberón según sea preciso, pero

siempre cuidar la preparación, la temperatura, la velocidad de la ingesta, etc. (Barrientos, J. O. 2012).

Colocar al enfermo en la postura que soporte más parecida a la natural para comer, es decir lo más incorporado posible como puede ser con jeringa colocar está en el interior de la boca y en el centro de la lengua y administrar presionando ligeramente hacia abajo. (Araus, L; Barrera, J; Contreras, P & et al. 2011).

Si el paciente tiene dificultades para tragar se recomienda utilizar alimentos pastosos o espesados, ya que los atragantamientos son más frecuentes con los líquidos y en caso de que suceda, intentar extraer el alimento de la zona faríngea con los dedos o si es preciso cogiendo al paciente desde atrás y golpeándole con ambos puños en la punta del esternón. (Araus, L; Barrera, J; Contreras, P & et al. 2011).

Para complementar los estudios sobre la forma correcta de alimentación de aquellos pacientes que no puedan comer por sí mismos, también se aportan otros elementos a tener en cuenta para lograr que el cuidador sienta seguridad en esta función y adquiera destrezas que le ayudaran, al mejor cuidado del paciente con discapacidad, estos son:

- Adaptar el tipo de dieta a las condiciones físicas del paciente.
- Procurar dar alimentos de fácil masticación, blandos, homogéneos y lubricados.
- Controlar la temperatura de alimentos y bebidas o con temperaturas extremas.
- Colocar al paciente en posición recta y siempre que sea posible, mantenerlo sentado.
- En caso de parálisis facial o hemiparesia, colocar los alimentos en el lado sano de la boca.
- Realizar la alimentación sin prisas, lentamente, en un entorno tranquilo, relajado y sin distracciones.
- Facilitar la higiene bucal después de la ingesta.
- Siempre que sea posible es aconsejable seguir una dieta variada con alimentos de todos los grupos nutricionales. (Araus, L; Barrera, J; Contreras, P & et al. 2011).

## ***Cambios posturales***

Los estudios dirigidos a los cuidados y atenciones de personas con discapacidad coinciden en señalar la importancia de la adecuada movilidad, para evitar complicaciones en el paciente discapacitado, destacándose las recomendaciones dirigidas a los cambios posturales y las principales maniobras a realizar. (España, Confederación Andalucía de Personas con Discapacidad. 2015).

Entre las pautas generales a tener en cuenta a la hora de poner en práctica los cambios posturales son las siguientes:

- Los cambios posturales deben realizarse a intervalos de tiempo concretos para que resulten eficaces.
  - En personas encamadas, son necesarios cambios posturales cada 2-3 horas.
  - En personas sentadas, se deben hacer movilizaciones cada 1-2 horas. Si las puede realizar por sí misma, se le enseñará cómo hacerlas para que las lleve a cabo cada 15 minutos.
  - Es necesario conocer si existen limitaciones en la movilidad de la persona atendida.
  - Al cambiar de posición, las articulaciones deberán moverse en toda su extensión.
  - Las articulaciones se colocarán en ligera flexión.
  - El momento de la realización de los cambios posturales permite valorar el estado de la piel del paciente y también es un momento adecuado para hacer masajes mediante movimientos circulares y siempre en dirección al corazón para favorecer la circulación.
- (Cordon, F., Torres, A., Bailén, R. 2014).

Dentro de las principales maniobras a realizar con las personas con discapacidad se sugiere:

- Movilización hacia arriba de la silla o sillón.
- Situarse tras el respaldo de la silla.
- Rodear a la persona atendida con los brazos por debajo de las axilas, a la altura del pecho.
- Entrelazar los brazos a la altura de los antebrazos.

- Movilización hacia arriba de la cama.
- Si la persona puede colaborar se necesita solamente la presencia de una persona de apoyo:
  - Colocarse a un lado de la cama.
  - Retirar las almohadas, sujetando la cabeza.
  - Pedir a la persona atendida que se sujete a la cabecera de la cama y que flexione las rodillas hasta apoyar los pies sobre el colchón.
  - Pasar el brazo más cercano a la cabecera de la cama por debajo del cuello de la persona atendida, llevándolo hasta el omóplato, para asegurar la estabilidad de su cabeza.
  - Colocar el otro brazo debajo de los muslos. (España, Confederación Andalucía de Personas con Discapacidad. 2015).

## **CAPITULO II**

### **2. DISEÑO METODOLÓGICO.**

#### **2.1 Tipo de Investigación**

Se trata de un estudio de desarrollo.

#### **2.2 Diseño de Investigación**

Se realizó un estudio analítico observacional de tipo descriptivo correlacional de cohorte transversal sobre conocimientos de autocuidado y manejo adecuado de personas con discapacidad en el barrio Las Colinas de la Ciudad Tena en el periodo 2015 – 2016, para lo cual se tendrá en cuenta los criterios de inclusión y exclusión.

#### **2.3 Métodos de la investigación.**

Método Empírico se utilizó para la realización de la encuesta.

Método Historiológico para la confección del marco teórico.

Métodos Teóricos para la revisión bibliográfica e informática.

Método de Análisis y síntesis para analizar los resultados obtenidos.

#### **2.4 Enfoque de la investigación.**

Cuantitativo y Cualitativo.

## **2.5 Alcance de la investigación.**

Descriptivo Correlacional porque se describieron variables sociodemográficas y luego se correlacionó sobre el nivel de conocimiento sobre conocimientos de autocuidado y manejo adecuado de personas con discapacidad en el barrio Las Colinas de la Ciudad Tena en el periodo 2015 – 2016, de los participantes en el estudio.

## **2.6 Población de estudio.**

La población de estudio la conforman todos los cuidadores de personas con discapacidad del barrio Las Colinas identificadas durante la recolección de la información para la realización del diagnóstico y posterior Análisis de la Situación de Salud; a las cuales se les aplicó los criterios de inclusión y exclusión.

### **2.6.1 Criterios de inclusión.**

- Voluntad de formar parte del estudio.
- Personas con aptitud física y mental para participar en la investigación.
- Permanencia en la comunidad durante el tiempo que dure la investigación.

### **2.6.2 Criterios de exclusión.**

Que no se cumplan los anteriores.

## **2.7 Unidad de análisis**

Se trabajó con el universo que fue el total de cuidadores de personas con discapacidad.

N= 30

## **2.8 Recolección de datos primarios y secundarios.**

Luego de revisar la respectiva información bibliográfica, se solicitó el consentimiento informado a cada uno de los cuidadores que participaron en la investigación (Anexo A.),

se les explicó la importancia del llenado correcto del instrumento, (Anexo B), dirigido a los cuidadores, con lenguaje sencillo y fácil de comprender para obtener información sobre su estado de salud y sus conocimientos sobre manejo adecuado de los pacientes con discapacidad. Se aseguró la confidencialidad de la información suministrada por parte de los familiares y la total libertad de participar en el mismo.

Con la aplicación de la encuesta se caracterizó al grupo de estudio según las variables sociodemográficas seleccionadas lo que dio salida al primer objetivo específico, al segundo objetivo se le dio salida al determinar los conocimientos de las cuidadoras sobre el manejo adecuado del paciente con discapacidad.

Para dar salida al tercer objetivo específico se relacionaron variables sociodemográficas seleccionadas con el conocimiento sobre el manejo adecuado del paciente con discapacidad.

A partir de los resultados obtenidos se le dio salida al cuarto objetivo específico diseñando una estrategia de intervención educativa para modificar los conocimientos de las cuidadoras sobre manejo adecuado de pacientes con discapacidad, donde se incluyeron acciones de comunicación, educación y prácticas.

### ***2.8.1 Fuente de recolección de la información***

*Fuente Directa.* - Encuesta realizada a los cuidadores de personas con discapacidad en el Barrio Las Colinas, para evaluar sus necesidades.

*Fuentes Indirectas o Secundarias.* - Revisiones bibliográficas de estudios similares previos, fichas familiares, Análisis de la Situación Salud, base de datos del Ministerio de Salud del Ecuador (CONADIS).

### ***2.8.2 Procedimiento de recolección de la información.***

La información fue recolectada mediante la aplicación de una encuesta (**Anexo B**), que identificó variables sociodemográficas y evaluó conocimientos sobre autocuidado y

manejo adecuado de personas con discapacidad, fue diseñada por la autora de la investigación y fue sometida a verificación por un grupo de expertos en investigaciones y sobre el tema tratado, conformados por cinco (5) médicos especialistas de Medicina Familiar los cuales validaron el instrumento según los criterios de Moriyama (**Anexo C**), se aplicó una prueba piloto a 20 personas con características similares a las participantes en el estudio y no incluidos en el mismo con test retest con 95 % de confiabilidad, con el objetivo de valorar la inteligibilidad y aceptación del instrumento.

Como parte de la validación se calculó el Coeficiente Alfa de Cronbach, con un valor de 0,7 para definir que el instrumento estaba validado. En el estudio este coeficiente fue de 0,654 (**Anexo D**) con lo cual se dio por validado el instrumento para su posterior aplicación en la muestra.

Antes de aplicar la encuesta se les explicó a los participantes en qué consistía y las características de la investigación a la que fueron sometidos, estos respondieron en un tiempo aproximado de 30 minutos el instrumento, en presencia de la investigadora, también se les aclaró las dudas planteadas en relación con el cuestionario y esto permitió la realización del estudio diagnóstico teniendo en cuenta las variables utilizadas.

## **2.9 Descripción del instrumento**

El instrumento constó de diecinueve (19) preguntas de tipo encuesta, cuya calificación se realizó de acuerdo al conocimiento (adecuado e inadecuado). Las variables sociodemográficas a tener en cuenta en el cuestionario fueron: edad, sexo, etnia, nivel de escolaridad, tiempo dedicado a los cuidados de la persona con discapacidad y número de personas a cuidar.

Además recogió un total de dieciséis (16) preguntas tipo test objetivo para identificar los conocimientos de los cuidadores sobre manejo adecuado de pacientes con discapacidad y autocuidado del cuidador, estas fueron evaluadas otorgando una calificación de la siguiente forma: a todos los ítems contestados correctamente se le dio una puntuación de dos puntos, excepto a los cuatro ítems de la pregunta trece (13) que se le dio un valor de un punto a cada ítem, para un total de 100 puntos el examen de forma general, considerado

como conocimientos adecuados a todos los exámenes que obtuvieron una puntuación de 70 o más puntos e inadecuados a los que obtuvieron menos de 70 puntos, las respuestas a las preguntas de forma particular se consideraron inadecuadas cuando obtuvieron menos de dos puntos.

Después de realizar una amplia revisión literaria sobre el tema y basándonos en los resultados del estudio se diseñó la estrategia de intervención educativa sobre autocuidado y manejo adecuado del paciente con discapacidad.

## **2.10 Validación del instrumento**

Para comprobar la validez de apariencia y contenido del constructo se consultó a expertos, escogidos teniendo en consideración la experiencia profesional e investigativa, con conocimiento sobre los conceptos del tema tratado, para de este modo posibilitar un análisis integral del problema en estudio a partir de la valoración de diversos especialistas.

Se seleccionaron cinco jueces expertos.

Utilizando como guía los criterios de Moriyama, a través de un formulario (Anexo D), se les solicitó la valoración de cada ítem como, el examen de la estructura básica del instrumento, el número y alcance de las preguntas y se dio la posibilidad de adicionar cualquier otro aspecto que por experiencia fuera importante. Los criterios para la valoración fueron:

- **Comprensible:** Se refiere a si se comprenden los aspectos (ítems) que se evalúan, en relación con el fenómeno que se quiere medir.
- **Sensible a variaciones en el fenómeno:** Si usted considera que puede discriminar a individuos con diferentes grados de vulnerabilidad.
- **Razonables:** Si el instrumento (ítem) tiene suposiciones básicas justificables e intuitivamente razonables. Es decir, si existe una justificación para la presencia de dicho ítem en el instrumento.
- **Componentes claramente definidos:** si el ítem tiene una definición clara.

- Factibles: Si deriva de datos factibles de obtener. Si el dato correspondiente al ítem evaluado se puede recoger.

Para evaluar en cada ítem los cinco criterios de Moriyama se dieron los siguientes valores:

Mucho: 3, Suficiente: 2, Poco: 1 y Nada: 0.

Cada experto evaluó el ítem asignándole un valor para cada uno de los criterios antes expuestos, según la escala ordinal siguiente: Satisfactorio > 60; No satisfactorio: < 60.

Posteriormente, se identificaron aquellos ítems que en alguno de los aspectos evaluados obtuvieron calificación por menos del 60 % de los expertos. Esos ítems fueron analizados, corregidos y sometidos nuevamente a la opinión de los expertos hasta ser evaluados con un 60 % o más.

### **2.11 Plan de procesamiento y análisis de datos**

El procesamiento de la información se realizó a través del programa SPSS 17.0, se aplicó el estadígrafo Chi cuadrado ( $X^2$ ) con un nivel de confianza del 95% para determinar si hubo asociación estadísticamente significativa. Para la descripción de las variables se utilizaron los números y porcentajes. Los resultados se reflejaron en tablas, para permitir analizar los datos, llegar a conclusiones y emitir recomendaciones.

### **2.12 Selección y definición de las variables**

Las variables de estudio fueron sociodemográficas y sobre conocimientos.

### 2.13 Viabilidad de la investigación

Recursos	
Financieros	Por cuenta de la investigadora financiado por el IECE
Humanos	La investigadora Dra. Tamara vega Técnicos de atención primaria de salud
Materiales	De oficina.
Técnicos	Equipo de computo Transporte
Tiempo	1 año

Factores relacionados con la intervención	
Actores	Investigadora / cuidadores de personas con discapacidad en el barrio las colinas.
Población beneficiaria	Cuidadores de personas con discapacidad en el barrio las colinas.
Diseño de la intervención comunitaria	Carácter educativo

## 2.14 Variables y Operacionalización

MATRIZ DE OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES					
Variables	Tipo	Operacionalización		Indicador	
		Escala	Descripción	Fórmula	Resultado
Edad de los cuidadores	Cuantitativa Discreta	De 21 a 25 años. De 26 a 30 años. De 31 a 35 años. De 36 a 40 años. Mayores de 50 años.	Años cumplidos a la fecha.	$\frac{\text{N}^\circ \text{ de participantes por grupo de edad}}{\text{total de participantes}} * 100$	% de cuidadores por grupo de edad
Instrucción Escolar	Cualitativa Ordinal Politómica	Ninguno Básica Completa,	Según último grado vencido	$\frac{\text{N}^\circ \text{ de participantes por instrucción escolar}}{\text{total de participantes}} * 100$	% de cuidadores según la escolaridad.

		Básica Incompleta Bachillerato incompleto Bachillerato Completo Tercer nivel incompleto Tercer nivel completo			
Etnia	Cualitativa Nominal Politómica	Indígena Mestiza Blanca Negra Mulata	Etnia de la persona	Nº de participantes por etnia / total de participantes * 100	% de mujeres por etnia
Tiempo de dedicación del cuidador en el día	Cualitativa Nominal	Menos de 8 horas. Hasta 12 horas Más de 12 horas	Según horas que dedica el cuidador a la persona con discapacidad.	Total, del tiempo específico de dedicación / total de cuidadores * 100	Horas promedio por cuidador.

		Permanente			
Tiempo que lleva realizando la actividad	Cuantitativa Continua	Menos de 1 año De 1 -5años Más de 5 años	Según tiempo dedicado a esta actividad.	Total, del tiempo específico de dedicación / total de cuidadores * 100	Años promedio del cuidador.

Variables	Tipo	Operacionalización		Indicador	
		Escala	Descripción	Fórmula	Resultado
Información sobre cuidados de la persona con discapacidad.	Cualitativa Ordinal Dicotómica	Adecuado Inadecuado	Puntaje Según conocimiento < de 70% Inadecuado > de 70% Adecuado	No. Inadecuados - No. Adecuados antes intervención / Total de pacientes Adecuados después intervención	% de personas con efectividad de conocimientos
Conocimientos sobre apoyo familiar al paciente con discapacidad	Cualitativa Ordinal Dicotómica	Adecuado Inadecuado	Puntaje Según conocimiento < de 70% Inadecuado	No. Inadecuados - No. Adecuados antes intervención / Total de pacientes Adecuados después intervención	% de personas con efectividad de conocimientos

			> de 70% Adecuado		
Conocimientos sobre apoyo institucional al cuidador	Cualitativa Ordinal Dicotómica	Adecuado Inadecuado	Puntaje Según conocimiento < de 70% Inadecuado > de 70% Adecuado	No. Inadecuados - No. Adecuados antes intervención / Total de pacientes Adecuados después intervención	% de personas con efectividad de conocimientos
Conocimientos sobre la dieta en el cuidador.	Cualitativa Ordinal Dicotómica	Adecuado Inadecuado	Puntaje Según conocimiento < de 70% Inadecuado > de 70% Adecuado	No. Inadecuados - No. Adecuados antes intervención / Total de pacientes Adecuados después intervención	% de personas con efectividad de conocimientos
Conocimientos sobre cuidados personales en el cuidador.	Cualitativa Ordinal Dicotómica	Adecuado Inadecuado	Puntaje Según conocimiento < de 70% Inadecuado > de 70% Adecuado	No. Inadecuados - No. Adecuados antes intervención / Total de pacientes Adecuados después intervención	% de personas con efectividad de conocimientos

Conocimientos sobre planificación de la vida social en el cuidador.	Cualitativa Ordinal Dicotómica	Adecuado Inadecuado	Puntaje Según conocimiento < de 70% Inadecuado > de 70% Adecuado	No. Inadecuados - No. Adecuados antes intervención / Total de pacientes Adecuados después intervención	% de personas con efectividad de conocimientos
Conocimientos sobre atención a la salud del cuidador.	Cualitativa Ordinal Dicotómica	Adecuado Inadecuado	Puntaje Según conocimiento < de 70% Inadecuado > de 70% Adecuado	No. Inadecuados - No. Adecuados antes intervención / Total de pacientes Adecuados después intervención	% de personas con efectividad de conocimientos
Conocimientos sobre distribución del per cápita económico cuidador.	Cualitativa Ordinal Dicotómica	Adecuado Inadecuado	Puntaje Según conocimiento < de 70% Inadecuado > de 70% Adecuado	No. Inadecuados - No. Adecuados antes intervención / Total de pacientes Adecuados después intervención	% de personas con efectividad de conocimientos

<p>Conocimientos sobre manejo de las limitaciones sociales en el cuidador.</p>	<p>Cualitativa Ordinal Dicotómica</p>	<p>Adecuado Inadecuado</p>	<p>Puntaje Según conocimiento &lt; de 70% Inadecuado &gt; de 70% Adecuado</p>	<p>No. Inadecuados - No. Adecuados antes intervención / Total de pacientes Adecuados después intervención</p>	<p>% de personas con efectividad de conocimientos</p>
--	---	--------------------------------	---	---	---

## **2.15 Aspectos éticos**

La participación de la población, debe ser voluntaria y en ningún momento se revelarán datos de identificación. Para efecto de la autorización de participación se contó con el consentimiento informado de todos los participantes.

Esta investigación se desarrolla teniendo en cuenta los principios éticos y pautas elaboradas sobre investigación biomédica en seres humanos en el ámbito internacional como el Código de Núremberg, la Declaración de Helsinki, etc.

Entre otros documentos que los norman y son las pautas internacionales para la investigación biomédica relacionada con seres humanos, se brindará información detallada del objetivo e importancia del estudio obteniendo su consentimiento informado de forma escrita.

La investigación se ajusta a los principios científicos y éticos, es realizada por y estudiantes de postgrado con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano.

## CAPITULO III

### 3. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.

- Para analizar los resultados obtenidos, luego de aplicado el instrumento de recogida de información, se obtienen como hallazgos principales, los datos siguientes.
- Los cuidadores, atienden fundamentalmente a personas cuyo grado de parentesco es padres, hijos y personas a las que se les brinda servicios de cuidado.
- La principal discapacidad que se presentan en sus familias es la Física.
- Los resultados de la aplicación de la encuesta se muestran a continuación.

**Tabla 1-3:** Distribución de los cuidadores según edad y conocimiento sobre autocuidado y manejo de las personas con discapacidad. Barrio las Colinas. 2015-2016

Grupo de edades	Conocimientos				Total	
	Adecuados		Inadecuados		N°	%
	N°	%	N°	%		
<b>21- 25</b>	1	3,3	6	20	7	23,3
<b>26 – 30</b>	1	3,3	3	10	4	13,2
<b>31 – 35</b>			5	16,8	5	16,8
<b>36 – 40</b>	1	3,3	1	3,3	2	6,7
<b>46 – 50</b>			2	6,7	2	6,7
<b>&gt; 50</b>	1	3,3	9	30	10	33,3
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>13,2</b>	<b>26</b>	<b>86,8</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

Fuente: Encuesta

$X^2= 0,45$

Realizado por: Dra. Tamara Viviana Vega Santander

P= 0,5

La tabla 1 muestra que el 86,8% de los cuidadores presentaron conocimientos inadecuados, de ellos el 30% correspondió al grupo mayor de 50 años, seguido del grupo de 21 a 25 con un 20% y solo el 13,2% presentó conocimientos adecuados. No existió asociación estadísticamente significativa entre edad y conocimiento.

Estos resultados pueden estar relacionados a que las personas ubicadas en los grupos extremos (mayores de 50 años y las más jóvenes), tienen los más bajos conocimientos debido a que por las características de ambos periodos etarios, hay otras necesidades y prioridades por lo que son vulnerables en un caso por su propio proceso de envejecimiento y las necesidades de autocuidado y en el otro por los proyectos de vida individuales que cada cual posee.

También puede deberse a que están realizando la labor de cuidador hace relativamente escaso tiempo y la educación e información recibida para realizar esta actividad, no ha sido suficiente ni ha tomado en cuenta las características de cada ciclo vital, fundamentalmente cuando estas personas también, se hacen responsables de los quehaceres domésticos y cuidado de los hijos, nietos o se encuentran en edad productiva como fuerza laboral o jubilados haciéndose cargos de las labores del hogar sin renunciar al cuidado de su familiar.

En un estudio realizado, que no coincide con los resultados obtenidos en este trabajo, se obtuvo que el grupo de cuidadores de 36 a 50 años ocupó el mayor por ciento, la literatura llama la atención acerca de que se encuentran en la edad más productiva y que en gran número de ocasiones se encargan de otras tareas y en el caso de las mujeres combinan la tarea de cuidador con labores domésticas, atención de menores y trabajo externo. (Universidad Nacional de Colombia, 2011).

En un estudio, realizado en España, se presenta que el perfil de la persona principal que presta cuidados personales es una mujer, de entre 45 y 64 años, que reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados. El 76,3% de las personas identificadas como cuidadoras principalmente son mujeres (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, 2012).

En otro estudio realizado en el continente, específicamente en Chile, se observó que las edades tempranas se asocian significativamente con el desconocimiento de los cuidados, incumpliendo inadecuadamente con estas funciones. Los autores lo explican porque aquellos de menor edad, desconocen los cuidados que requiere las personas con discapacidad, careciendo de habilidad y experiencia en el cuidado, y aún no asumen su rol de cuidador, observándose que aquellos cuidadores con más de 60 años, que además

de llevar más tiempo en el programa de atención domiciliaria a personas con discapacidad, tienen más internalizada su responsabilidad en el cuidado del paciente, comprenden que éste depende casi exclusivamente de sus atenciones, se han generado lazos de afecto que favorecen la relación cuidador-cuidado, resultados que no se corresponden totalmente con los de este estudio, fundamentalmente en los referidos al grupo de mayor edad.

En la literatura revisada también se encontró que en Bogotá se reportaron cifras preocupantes respecto al nivel de conocimiento en las habilidades del cuidado en general que en el 71% de los casos fue deficiente; el nivel de conocimiento de 66.67% como deficiente, y fundamentalmente en las personas de edades extremas. Estas cifras demuestran que la gran mayoría de los cuidadores asumen su labor sin tener la preparación suficiente para hacerlo, factor que tiene gran incidencia a la hora de procurar por su propio bienestar (Universidad Nacional de Colombia, 2011).

El aprendizaje es la adquisición del conocimiento de algo por medio del estudio o de la experiencia, la capacidad de aprendizaje de los adultos y en especial también de las personas de edad, parece depender en mayor medida del entrenamiento, de la motivación y de una situación de aprendizaje favorable, que de la edad del individuo.

**Tabla 2-3:** Distribución de los cuidadores según sexo y conocimiento sobre autocuidado y manejo de personas con discapacidad. Barrio las Colinas. 2015-2016.

Conocimientos	SEXO				Total	
	Masculino		Femenino		N°	%
	N°	%	N°	%		
<b>Adecuados</b>	1	3,3	3	10	4	13,2
<b>Inadecuados</b>	7	23,3	19	63,4	26	86,8
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>26,6</b>	<b>22</b>	<b>73,4</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

Fuente: Encuesta

X<sup>2</sup>= 0,006

Realizado por: Dra. Tamara Viviana Vega Santander

P= 0,9

Según la tabla 2 se obtuvo un total de treinta (30) cuidadores, de ellos ocho (8) para un 26,6% fueron masculinos y veinte y dos (22) para un 73,4% del sexo femenino. Predominaron los conocimientos inadecuados en el 86,8% de los cuidadores, de ellos el 63,4% fueron del sexo femenino, seguidos del 23,3% del sexo masculino. Demostrando que a pesar de ser un número pequeño encuestado demostró tener un alto índice de desconocimiento. No existió asociación estadísticamente significativa entre sexo y conocimiento.

Estos resultados pueden deberse a que presentan menos habilidades ya que la mayoría de las veces son las mujeres quien desde muy pequeñas se encargan de algún cuidado o labor en sus casas, mientras q los hombres son educados para labores de trabajos más fuertes, lo que impide la adquisición de una serie de conocimientos y destrezas al verse incluidos en esta tarea de cuidador no se desempeñan de manera favorable ya que presenta menos conocimientos y por ende menos habilidades.

Demostrando que tanto hombres como mujeres no poseen la información necesaria para el manejo y cuidado de las personas con discapacidad y esto afecta a su propio estado de salud. Debe recordarse que la sociedad ecuatoriana y el mundo en general, está viviendo un cambio en el perfil demográfico y epidemiológico con un aumento de la esperanza de vida, lo que demanda de un incremento de cuidadores de personas con discapacidad en el ámbito doméstico que incluye distintos tipos de cuidado, existiendo necesidades que constituyen la base del cuidado, alimentación, eliminación, reposo, higiene, sueño, movilización, estimulación y otras, las cuales aseguran un mínimo de bienestar, sino se vela por este cumplimiento.

El manejo inadecuado podría agudizar y encaminar al deterioro del cuidador, afectando la esfera física, psíquica y emocional.

Estos resultados coinciden con el comportamiento a nivel mundial de que las mujeres se encargan del cuidado de las personas con discapacidad y del trabajo en el hogar. Ya que nuestra sociedad culturalmente es la mujer la que se encarga de los cuidados ya que se preparan para cuidar y ser más abnegadas, que mientras los hombres se ocupan de los trabajos fuera del hogar considerados erróneamente trabajos pesados, sin darnos cuenta

del trabajo, dedicación y responsabilidad que conlleva el cuidado de una persona con discapacidad es mucho más fuerte.

Muchos estudios reportan datos similares a esta investigación por citar alguno de ellos un estudio realizado en la Universidad Nacional de Colombia se observa que la familia, en particular la mujer, es la que tradicionalmente ha asumido la atención a las personas dependientes en el domicilio. Y han demostrado que el género femenino conlleva la mayor carga tanto física, como psíquica en el núcleo familiar, en relación al cuidado de personas con discapacidad. Similares estudios realizados en Chile, Estados Unidos, España coinciden con el estudio actual (Franco, 2011).

En un estudio realizado en nuestro país en la ciudad de Guayaquil acerca del síndrome del cuidador se encontró que de los 20 sujetos entrevistados y que cumplen el rol de cuidador primario en sus hogares el 70% son de sexo femenino y el 30% restante de sexo masculino. El parentesco entre el cuidador y el paciente correspondiente las madres representan un 50%, los padres un 30%, otros representan un 15% y solo un 5% de los cuidadores son hijos. (Villamar,2014),

En un estudio de diseño y validación de una escala para la medición de la dedicación al cuidado en personas cuidadoras de mayores dependientes, en cuanto a la validación clínica, de las 200 personas cuidadoras incluidas en el estudio, el 88% fueron mujeres, el 26% cónyuges y el 58,5% hijas/os y con una edad media de 55 años. (Serrano, et al, 2015)

Otros estudios realizados en España en la ciudad de Cataluña sobre las características de los cuidadores de pacientes quirúrgicos, se destacó que la mayoría de ellos eran mujeres, casadas. La mitad no tenían estudios, eran trabajadoras activas y, poco menos de la mitad era la pareja del paciente y dedicaban al cuidado una media de 10,64 horas al día. (Perez et al., 2014)

En un estudio realizado en el servicio de Yanuncay, Cuenca se encontró que en los cuidadores de personas con discapacidad física predomina el género femenino que obtuvo un porcentaje de 89,74% (35) cuidadores, mientras que el género masculino obtuvo un 10,26% (4) cuidadores. (Álvarez; Ávila; Tenezaca, 2014)

**Tabla 3-3:** Distribución de los cuidadores según escolaridad y conocimientos sobre autocuidado y manejo adecuado de personas con discapacidad. Barrio las Colinas. 2015-2016.

<b>Escolaridad</b>	<b>Conocimientos</b>				<b>Total</b>	
	Adecuados		Inadecuados		N°	%
	N°	%	N°	%		
<b>Básica Incompleta</b>	0	1	3,3	1	3,3	
<b>Básica Completa</b>	0	4	13,2	4	13,2	
<b>Bachillerato Incompleto</b>		3	10	3	10	
<b>Bachillerato Completo</b>	1	3,3	9	30	10	33,4
<b>Tercer Nivel Completo</b>	3	10	9	30	12	40,1
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>13,2</b>	<b>26</b>	<b>86,8</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

Fuente: Encuesta.

$\chi^2= 1$

**Realizado por:** Dra. Tamara Viviana Vega Santander

P= 0,3

Tabla 3 Al analizar la escolaridad de los cuidadores de las personas con discapacidad predominó el Tercer Nivel Completo con el 40,1%, seguido del Bachillerato Completo con un 33,4%. Se aprecia claramente que el mayor puntaje en conocimientos adecuados para el manejo de las personas con discapacidad es del grupo de cuidadores con Tercer Nivel de Escolaridad Completo con un 10%, seguido del Bachillerato Completo con un 3,3%. Con conocimientos inadecuados el 30% correspondió a cuidadores con Tercer Nivel de Escolaridad Completo y Bachillerato Completo, ambos grupos con el mismo porcentaje, seguidos de los de básica completa con 13,2%.

Estos resultados pueden deberse a que la muestra mayor se encuentra ubicada en estos parámetros de escolaridad. No existió asociación estadísticamente significativa entre nivel de instrucción y conocimiento.

En opinión de la autora, el nivel de escolaridad es muy importante para adquirir los conocimientos que le permitirán llevar un buen manejo y mejores cuidados de las personas con discapacidad, pues un alto nivel de escolaridad le permite mayor entrenamiento de habilidades ante la vida lo que evita factores de riesgo para el cuidado y el cuidador.

A pesar que el estudio contiene una pequeña muestra, a la opinión del autor esto demuestra que en nivel de escolaridad es muy importante a la hora de adquirir los conocimientos para llevar un buen manejo al momento de los cuidados de las personas con discapacidad, pues un alto nivel de escolaridad le permite mayor entrenamiento de habilidades ante la vida lo que evita factores de riesgo para el cuidado y el cuidador.

En el Ecuador la educación es uno los deberes primordiales del Estado, y un derecho de las personas a lo largo de su vida, además la educación forma parte de los objetivos del Plan Nacional para el Buen Vivir. En este sentido, a partir de los resultados del Censo de Población y Vivienda 2010, se analiza el nivel de escolaridad de los ecuatorianos.

En el año 2010 el mayor grado de escolaridad lo tiene la población que reside en el área urbana con 10,9 grados. La población del área rural alcanza los 7,2 grados de escolaridad. En el período interesal el grado de escolaridad de la población crece en mayor proporción en el área urbana que el área rural.

En el reporte del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos en Ecuador en el año 2015 se observó que el nivel de escolaridad predominante en la población ecuatoriana fue la educación básica con 49% seguida del Bachillerato 21,1%, y la Educación Superior en un 17% (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, 2012).

En un estudio realizado en Ecuador para evaluar la relación entre el nivel de escolaridad se pudo evidenciar que en el Subcentral de salud Julio Andrade - Cantón Tulcán, 2014 que el 68,8% de los cuidadores presentaron escolaridad primaria, y se observó únicamente un caso de analfabetismo y otro caso que refiere haber terminado la secundaria. De acuerdo con lo descrito anteriormente se pudo evidenciar que en la población predominó 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 de afrontamiento para evitar la sobrecarga. Estadísticas que no se corresponden con nuestro estudio (Tatés, 2014).

Otros estudios no coinciden con los resultados de esta investigación; como el realizado en Chile que reporta el grado de escolaridad de los cuidadores que predominó fue el nivel

primario con un 61.1% (Figuroa, 2011) y el realizado en la ciudad de Riobamba, en el Centro de Salud N° 3, donde se encontró que el 49% de la población de estudio tienen educación básica, el 24% indicó no tener ninguna instrucción y el restante tienen bachillerato y solo el 8% de la población estudiada indicaron estudios.

En otro estudio colombiano se observó que el grado de funcionalidad adecuado de los cuidadores se evidenció en cuidadores con alto nivel de escolaridad los cuales manifestaron mayor destreza y conocimiento, sobre el manejo de las personas con discapacidad, lo que no se relaciona con nuestros resultados. (Venegas, 2015).

El 80% de los cuidadores reconoce que ha dejado de lado alguna actividad por el hecho de cuidar, tal como trabajar y estudiar y no reciben remuneración económica por la actividad de cuidado, además predomina la de educación primaria del 61,1% lo que tampoco corresponde con este trabajo. (Figuroa, 2011)

En el reporte del INEC en Ecuador en el año 2010 se observó que el nivel de escolaridad predominante en la población ecuatoriana fue la educación básica con 49% seguida del Bachillerato 21,1%, y la Educación Superior en un 17%. (Ecuador, Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, 2012).

Estudios similares realizados en Colombia mostraron también un mayor porcentaje de cuidadores con alto nivel escolar, en el caso de Colombia se reporta que predominó el nivel de técnicos y el más bajo corresponde a primaria incompleta con un porcentaje de 6%. (Benavides, 2013).

En otro estudio realizado en ese mismo país, se observó que el grado de funcionalidad adecuada de los cuidadores se presentó más en los sujetos con alto nivel de escolaridad los cuales demostraron mayores destrezas y conocimientos sobre el manejo de las personas discapacitadas (Venegas, 2015).

**Tabla 4-3:** Distribución de los cuidadores según etnia y conocimiento sobre autocuidado y manejo adecuado de personas con discapacidad. Barrio Las Colinas. 2015-2016.

Etnia	Conocimientos				Total	
	Adecuados		Inadecuados		N°	%
	N°	%	N°	%		
<b>Indígena</b>			6	20	6	20
<b>Blanco</b>			1	3,3	1	3,3
<b>Mestizo</b>	4	13,2	14	46,8	18	60
<b>Negro</b>			3	10	3	10
<b>Mulato</b>			2	6,7	2	6,7
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>13,2</b>	<b>26</b>	<b>86,8</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

Fuente: Encuesta.

$X^2= 1,4$

Realizado por: Dra. Tamara Viviana Vega Santander

P= 0,2

En las últimas décadas se ha avanzado notoriamente en la cuantificación y caracterización de las personas con discapacidad y de sus cuidadores en América Latina, los diferentes datos identificados reflejan la diversidad presente en el continente que describe las diferentes etnias como componente de la población Latinoamericana. (INE; 2015).

Según la tabla N° 4 se observa que los mestizos presentaron el mayor porcentaje con el 60%, seguido con un 20% de indígenas. Analizando los conocimientos se observó que el mayor porcentaje de conocimientos inadecuados resultó ser en los cuidadores que se identificaron con la raza mestiza 46,8%, seguido de los indígenas con un 20%.

El autor considera que este resultado puede estar basado en que el mayor número de la población en general es un asentamiento de mestizos reflejado en el Análisis de la Situación de Salud del año, 2015. No existió asociación estadísticamente significativa entre etnia y conocimiento.

En el reporte del Instituto Nacional de Estadísticas y Censo del año 2014 se informó que la población mestiza en Ecuador, se encuentra en un 72% tanto hombres como mujeres, seguido de la población indígena en con un 7.1%, dato que coincide por la mayor

proporción de nuestra población ecuatoriana con los resultados de esta investigación. (INEC, 2014)

Comparando estos resultados con los obtenidos en otros estudios, específicamente los realizados en México que es uno de los países latinoamericanos con un gran número de población indígena se encuentra igualmente un predominio de los mestizos en un 62% en los cuidadores con mayor conocimiento, coincidiendo estos datos estadísticos con el presente trabajo.

Sin embargo, estos resultados difieren de los encontrados en Argentina donde en los cuidadores de personas con discapacidad la población predominante fue de la raza blanca, la que, a su vez, presentó conocimientos inadecuados sobre el ejercicio de su rol. (Bagnato, 2014)

De gran importancia resulta para este trabajo, entender las áreas o aspectos en los que se concentran los mayores desconocimientos por parte de los cuidadores, para determinar las necesidades de información en relación a las acciones de autocuidado y cuidado del familiar dependiente.

Predominó la etnia mestiza, coincidiendo con lo que ocurre en las estadísticas de Ecuador en el año 2010 con un porcentaje de 71,9%, cual nos permite corroborar que la población del área en estudio son mestizos por lo que el porcentaje más alto se presenta en ellos, continuando con la etnia indígena ya que como estamos en una zona urbano marginal se encuentran en menor por ciento, pero no deja de ser importante para este estudio. (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, 2012).

## CAPITULO IV

### 4. DISEÑO DE PROYECTO DE INTERVENCIÓN

#### 4.1 Objetivos

##### 4.1.1 *Objetivo General*

Contribuir a brindar información a los cuidadores sobre los conocimientos generales que deben poseer para atender a sus necesidades de salud y cumplir adecuadamente con sus roles de cuidador. Barrio las Colinas. 2015-2016.

##### 4.1.2 *Objetivos Específicos*

- Explicar las características de los diferentes tipos de discapacidad para que el cuidador disponga de los elementos necesarios para la atención y manejo adecuado del familiar o persona que tenga bajo su protección.
- Demostrar la importancia de la adecuada planificación de las actividades de tipo personal y social del cuidador para contribuir al logro de su bienestar emocional y físico.
- Argumentar la importancia de la unidad familiar como núcleo fundamental de apoyo para evitar la sobrecarga en el miembro que ejerce la función de cuidador.
- Valorar la necesidad de cuidar y preservar la salud en las personas que asumen permanentemente roles de cuidadores, asumiendo actitudes responsables en el cumplimiento de medidas generales de autocuidado.
- Ofrecer orientaciones y recursos generales para el mejoramiento de la salud física y mental de las personas que asumen roles de cuidadores:

#### 4.2 Diseño y programación de la intervención

*La intervención educativa propuesta quedaría estructurada en 5 sesiones, organizadas de la siguiente forma:*

#### **4.2.1 Primera sesión:**

##### *4.2.1.1 Aspectos de interés para el cuidador sobre manejo del paciente con discapacidad.*

- -Derechos de las personas cuidadoras.
- -Orientaciones generales sobre las características de las diferentes formas de discapacidad.
- Principales cuidados de la persona con discapacidad.

#### **4.2.2 Segunda sesión:**

##### *4.2.2.1 Importancia de la adecuada planificación personal y social del cuidador para la protección de su bienestar emocional y físico.*

- Aspectos a tener en cuenta para lograr una salud física y mental adecuada en el cuidador.
- Cuidados y orientaciones para la protección de la salud física y mental del cuidador.
- Importancia de la planificación personal en el trabajo de cuidador.
- Recomendaciones sobre planificación de la vida y otras actividades sociales del cuidador. Uso del tiempo libre.

#### **4.2.3 Tercera sesión:**

##### *4.2.3.1 La familia como núcleo fundamental de apoyo para el miembro que ejerce la función de cuidador.*

- Importancia de la familia en la distribución de funciones para el manejo de un paciente discapacitado.
- Papel de los diferentes grupos de apoyo familiar en el cuidado y atención del paciente discapacitado.
- Papel de la comunicación intrafamiliar para el logro de comportamientos armónicos y colaborativos.
- Relación entre el apoyo familiar y el manejo de las limitaciones sociales del cuidador.

#### **4.2.4 Cuarta sesión:**

*4.2.4.1 Necesidad de cuidar y preservar la salud en las personas que asumen permanentemente roles de cuidadores.*

- Repercusión del rol del cuidador en el estado de salud.
- Detección de primeros indicadores de deterioro de la salud en los cuidadores.
- Indicaciones generales para el mejor aprovechamiento de las habilidades y destrezas adquiridas durante el ejercicio de este rol.
- Importancia del cumplimiento de una dieta adecuada y el horario de sueño del cuidador.
- Higiene personal.

#### **4.2.5 Quinta sesión:**

*4.2.5.1 Indicaciones para el mejoramiento de la salud física y mental de las personas que asumen roles de cuidadores:*

- Indicaciones generales para el autocuidado y la protección de la salud en las personas que asumen roles de cuidadores.
- Higiene postural para personas cuidadoras.
- Manejo de las emociones y los conflictos.
- Propuesta de ejercicios para mejorar la salud mental del cuidador.

### **4.3 Desarrollo de la intervención**

La intervención se desarrollará en el transcurso del año 2017.

Cada sesión se estructuraría en una:

Parte expositiva, se realizará presentaciones dinámicas a través del programa Power Point, donde se intercalarán nociones teóricas e ilustraciones gráficas y audiovisuales.

Parte práctica, se trabajará con los cuidadores para desarrollar habilidades de las actividades basadas en la exposición. Estas actividades podrán ser individuales y grupales.

#### 4.3.1 Duración

Duración de las sesiones: Ejemplo (60 minutos, de los cuales 25 serán para la parte expositiva y le seguirá un descanso de 10 minutos, luego 25 minutos de actividades).

#### 4.3.2 Cronograma

	<b>Lunes</b>	<b>Martes</b>	<b>Miércoles</b>	<b>Jueves</b>	<b>Viernes</b>
<b>Sesión</b>	Primera	Segunda	Tercera	Cuarta	Quinta
<b>Tema</b>	Aspectos de interés para el cuidador sobre manejo del paciente con discapacidad.	Importancia de la adecuada planificación personal y social del cuidador para la protección de su bienestar emocional y físico.	La familia como núcleo fundamental de apoyo para el miembro que ejerce la función de cuidador.	Necesidad de cuidar y preservar la salud en las personas que asumen permanentemente roles de cuidadores.	Indicaciones para el mejoramiento de la salud física y mental de las personas que asumen roles de cuidadores.

## **4.4 Metodología**

### **4.4.1 Principios inspiradores**

- Deberes y derechos de las y los cuidadores.
- Importancia del cuidado y protección de la salud.
- Beneficiar con conocimientos al cuidador.

### **4.4.2 Principios metodológicos**

- Aplicar técnicas interactivas en el manejo de las personas que asumen el cuidado de los pacientes con discapacidad.
- Demostrar cómo proceder y qué conductas debe adoptar el cuidador para asumir responsablemente y con mayores destrezas las funciones inherentes a su rol.
- Respetar a las ideas propias y ajenas.
- Participar con las/los demás en los debates y discusiones grupales que se realicen.

### **4.4.3 Estrategias metodológicas**

- Discernir, evidenciar e interiorización de conocimientos.
- Formación de grupos para realizar prácticas en autocuidado.
- Brindar cuidados con calidad y calidez.
- Socializar y acoger las experiencias más relevantes obtenidas en el cuidado.
- Instruir en el cuidado de la higiene en el paciente.

### **4.4.4 Herramientas**

- Presentaciones en Power Point.
- Seminario taller.
- Proyección de videos educativos.
- Actividades prácticas sobre manejo de la salud y el autocuidado.

#### **4.4.5 Actividades**

Deben incluir de cada actividad o sesión.

A continuación, se procederá a describir el contenido de cada sesión de trabajo, atendiendo a los siguientes elementos:

Tema

Objetivos específicos

Sumario

Contenido.

##### *4.4.5.1 Primera sesión:*

*Tema:* Aspectos de interés para el cuidador sobre manejo del paciente con discapacidad.

Objetivos específicos:

- Explicar las características y principales cuidados de las personas con discapacidad.
- Valorar la importancia del conocimiento y defensa de los derechos de los cuidadores.

Contenido.

- Derechos de las personas que realizan la función de cuidadoras.
- Características generales de las diferentes formas de discapacidad.
- Principales cuidados de la persona con discapacidad.

Desarrollo de la sesión.

*Introducción:*

Al constituir esta la primera actividad de la propuesta de intervención resulta de gran importancia pues contribuye al logro de varios propósitos fundamentales:

- Permite dar a conocer a los futuros participantes los objetivos, contenidos y características de la propuesta interventiva.
- Posibilita escuchar las opiniones, preocupaciones, expectativas, así como los saberes que esperan adquirir.
- Permite la presentación de los responsables y que los participantes se conozcan e interactúen entre sí.

Para la presentación del grupo se sugiere utilizar la técnica participativa inicial denominada La telaraña, que tiene como objetivo, justamente que los miembros del grupo se conozcan entre sí y dar el primer paso hacia la integración. La efectividad de esta técnica ha sido bien comprobada para la formación de nuevos grupos, iniciar el trabajo de intercambio y crear un clima de confianza y de distensión.

A pesar de que el grupo de participantes está ubicado fundamentalmente en la etapa adulta, se considera que esta técnica es muy eficaz, amena y de fácil utilización pues el responsable solo debe llevar una bola de cordel o un ovillo de lana y para comenzar debe dar la indicación de que todos los participantes se coloquen de pie, formando un círculo. Una vez que el grupo está dispuesto como se les orientó, se le entrega a uno de ellos la bola de cordel; en ese momento la persona tiene que decir su nombre, procedencia, tipo de trabajo, intereses, aspectos que desea aprender y expectativas sobre la actividad.

Cuando cada participante haya concluido de ofrecer sus datos, el que tiene la bola de cordel toma la punta del mismo y lanza la bola a otro miembro del grupo, quien a su vez debe presentarse de la misma manera. Luego, tomando el hilo, lanza la bola a otra persona del círculo y esta acción se repite hasta que todos los participantes quedan enlazados en una especie de tela de araña.

Se recomienda que el responsable insista con los participantes, en la importancia de estar atentos a la presentación de cada uno, pues no se sabe quién va a ser el elegido y posteriormente deberá repetir los datos del lanzador. En todos los momentos debe asegurarse de que las instrucciones sean bien comprendidas por los participantes.

Para lograr y mantener la motivación en el grupo, se les estimula cuando realicen correctamente la presentación y se les insiste en que durante el desarrollo de toda la intervención predominará un ambiente similar en el que todos podrán, con sus opiniones y experiencias ayudar a la comprensión de los temas y sus aportes serán muy válidos en las conclusiones a las que se arriben.

Desarrollo:

Una vez concluida la etapa de presentación, el responsable dará a conocer los contenidos de la propuesta.

Posteriormente, procede a impartir el tema correspondiente a la primera actividad dirigido a los aspectos generales sobre la discapacidad de interés para el cumplimiento adecuado del rol de cuidador.

Para la impartición del tema se puede auxiliar de los siguientes métodos:

- Video debate con la presentación de un video denominado Consejos para un trato adecuado a las personas con discapacidad que aborda de manera sencilla los diferentes tipos de discapacidad, una vez concluido se procede a debatir entre los participantes, los aspectos que les resultaron más interesantes y las conductas que consideraron correctas o incorrectas en relación al manejo que realizaron los cuidadores comparándolo con su propio desenvolvimiento en relación a su familia.
- Taller explicativo: posteriormente a la presentación del video y el análisis grupal, el responsable puede presentar los contenidos relacionados a los cuidados principales que necesitan las personas con discapacidad, a través de una presentación en Power point y para hacerlo, puede solicitar a los participantes que relaten sus vivencias personales acerca de las atenciones y demandas que su rol de cuidador impone para estimular los aspectos positivos, y de conjunto con las opiniones de los restantes miembros del grupo, explicar los aspectos que no queden suficientemente claros o las conductas que han estado asumiendo los

cuidadores y deben ser modificadas.

En este sentido el responsable enfatizará en los siguientes elementos generales para el cuidado de las personas con discapacidad:

- Como alimentar correctamente a la persona con discapacidad para evitar bronca aspiración y otros trastornos.
- Como realizar el aseo y el baño diario de la persona con discapacidad tanto las que poseen dismovilidad o algún grado de postración.
- Como garantizar los hábitos eliminatorios (Micción y defecación).
- Movilización y traslado adecuado de la persona con discapacidad.
- Como mantener conservada las principales habilidades para la realización de las actividades diarias y así evitar la sobre dependencia del cuidador.

Para la impartición de estos contenidos el responsable se apoyará en una presentación en power point en la que se abordará los temas descritos y se auxiliará de imágenes gráficas que permita a los participantes visualizar los aspectos abordados teóricamente.

Conclusiones:

Para finalizar la actividad, se pedirá a los participantes que, a través de la técnica denominada Braimstorming o Lluvia de ideas, relacionen los principales derechos que consideran deben tener los cuidadores, las respuestas se anotarán en la pizarra, rota folio o recurso previsto por el responsable, y se realizarán las conclusiones de esta parte del tema y de la sesión en general, fomentando la asistencia y participación a la próxima actividad.

*4.4.5.2 -Segunda sesión:*

*Tema:* Importancia de la adecuada planificación personal y social del cuidador para la protección de su bienestar emocional y físico.

### *Objetivos específicos:*

- Sensibilizar a los participantes con la importancia de la protección de su salud física y mental para garantizar el cumplimiento de sus roles como cuidador, evitando consecuencias prevenibles por ellos mismos.
- Fundamentar la necesidad de la adecuada planificación personal y de las actividades sociales para asegurar al cuidador una utilización correcta de los recursos de que dispone en beneficio de su equilibrio personal.

### Contenido

Aspectos a tener en cuenta para lograr una salud física y mental adecuada en el cuidador.

Cuidados y orientaciones para la protección de la salud física y mental del cuidador.

Importancia de la planificación personal en el trabajo de cuidador.

Recomendaciones sobre planificación de la vida y otras actividades sociales del cuidador.

Uso del tiempo libre.

Desarrollo de la sesión.

### Introducción:

Para comenzar la actividad se procede a recordar por el responsable, con ayuda de algún participante voluntario, los principales elementos abordados en la primera sesión.

Posteriormente se dará lectura a un fragmento de una carta sobre una persona con discapacidad, como por ejemplo puede ser la Carta a una niña discapacitada (Premio Certamen CIM de Nerja), u otra cuyo contenido promueva la sensibilidad de los miembros del grupo y la comprensión de la importancia y humanidad de la labor que realizan al contribuir a que las otras personas puedan tener una vida digna y en compañía.

Desarrollo:

Una vez concluida esta primera parte se proceden a abordar los contenidos previstos para esta sesión relacionados a los aspectos a tener en cuenta por los participantes para lograr una salud física y mental adecuada, brindando orientaciones específicas sobre cómo emplear adecuadamente su tiempo libre, las actividades cotidianas en el hogar, en el trabajo, en actividades sociales, entre otras.

Para abordar estos contenidos se propone utilizar una técnica participativa útil para trabajar contenidos temáticos, denominada: Palabras claves. Esta técnica tiene como objetivo principal sintetizar los aspectos centrales de un tema.

El procedimiento de aplicación que se recomienda, es el utilizado tradicionalmente durante su ejecución y consiste en los siguientes pasos:

Se le pide a cada uno de los miembros del grupo que escriba o diga con una sola palabra (que sintetice o resuma), lo que piensa sobre el tema que se trata, por ejemplo, se puede preguntar:

¿Qué es lo más importante para que no se enferme el que cuida a otra persona?

¿Qué debe hacer para sentirse bien y evitar ponerse ansioso, deprimido, angustiado, irritable, etc.?

¿Qué es lo más importante que hay que hacer para planificar todas las actividades que tenemos que realizar cada día y las correspondientes a los fines de semana?

¿Cómo podemos hacer para que estas se cumplan?

Los miembros del grupo deberán responder con una sola palabra a cada pregunta. Sus respuestas pueden ser tan variadas como participantes existan.

Posteriormente se procede a la discusión, y como parte de ella, se realiza una breve reflexión en torno a lo que cada palabra significa para los participantes.

En este paso, el responsable puede apoyarse en un papelógrafo o la pizarra en donde previamente se hayan escrito las palabras nombradas por el grupo.

A partir de las palabras claves expresadas por los participantes, el responsable de la actividad, abordará los contenidos de manera amena, interesante y enfatizando en los aspectos más importantes. Puede auxiliarse de una presentación en power point, acompañada de imágenes de cuidadores alternando actividades derivadas de su rol actual con otras actividades gratificantes como: bailoterapia, ejercicios físicos, paseos familiares, etc.

Otra variante de la técnica puede ser, a partir de la lectura de un documento o la presentación de un medio audiovisual, en el que se les pide a los participantes que resuman en una frase las ideas más importantes escuchadas u observadas.

Conclusiones:

La sesión culmina cuando el responsable solicita a cada participante que diseñen un programa de no más de cinco actividades que les gustaría realizar desde lo personal y cinco actividades de tipo social y le asignen un número del 1 al 5, según la posibilidad real de cumplir con estos programas.

Posteriormente se subdivide al grupo en cinco subgrupos y les solicita que hagan este mismo ejercicio, pero con las respuestas que prevalecieron, una vez conciliadas las opiniones, cada subgrupo presenta sus resultados y el responsable incentiva al cumplimiento de los programas escogidos por cada participante y ofrece las conclusiones generales de la actividad.

*4.4.5.3 Tercera sesión:*

*Tema:* La familia como núcleo fundamental de apoyo para el miembro que ejerce la función de cuidador.

### *Objetivos específicos:*

Demostrar la importancia de la participación de toda la familia en la atención y manejo del discapacitado a partir de la distribución adecuada de las funciones, que garanticen la participación de un mayor número de miembros para evitar sobrecarga de la responsabilidad en uno solo.

### Contenido

Importancia de la familia en la distribución de funciones para el manejo de un paciente discapacitado.

- Papel de los diferentes grupos de apoyo familiar en el cuidado y atención del paciente discapacitado.
- Papel de la comunicación intrafamiliar para el logro de comportamientos armónicos y colaborativos.
- Relación entre el apoyo familiar y el manejo de las limitaciones sociales del cuidador.

Desarrollo de la sesión.

### *Introducción:*

La sesión comienza presentando a los participantes varias situaciones gráficas donde se ilustren fragmentos de conversaciones incompletas entre miembros ficticios de una familia sobre situaciones relacionadas al rol de cuidador para que algunos integrantes del grupo, seleccionados al azar completen los cuadros de diálogos.

Las historietas incompletas pueden tener el siguiente guion:

- Dos hermanas conversando, una le dice a la otra: ayer me correspondió a mi quedarme en casa todo el día cuidando a nuestro padre, sin embargo, hoy no puede ser así pues necesito hacer las compras del mercado, a lo que la otra responde: ---  
-----
- Un esposo está conversando con su pareja en tono molesto y le dice: hace más de una semana me voy solo a la cama y nunca sé cuándo tú te vas a descansar, creo que es necesario que hables con tu familia sobre la necesidad de que ellos también te ayuden un poco, a lo que la esposa responde: -----  
-----
- Un hombre está preparando los alimentos de su madre de 85 encamada, a quien cuida, pues su esposa trabaja hasta muy tarde, recibe la llamada de un amigo que le dice que lo esperan para el juego de vóley ball a las 5 de la tarde pues el equipo está incompleto y hace muchos días que él no va a jugar, entonces el hombre le responde.....

Ejemplo de presentación de la técnica.



Desarrollo:

Para dar tratamiento a los contenidos previstos en la sesión sobre la importancia de la distribución de las funciones en la familia para el manejo de un paciente discapacitado, y la necesidad de una efectiva comunicación intrafamiliar en el logro de comportamientos

armónicos y colaborativos, donde no predominen estilos autoritarios ni pasivos y en cambio, si lo hacen aquellos basados en la asertividad, se propone auxiliarse del esquema Logros, Dificultades y Posibilidades.

Para ello el responsable debe llevar tres cartulinas blancas rotuladas con cada una de las tres palabras respectivamente, a partir de las cuales incitará a los participantes a que expresen:

- Los principales logros que traería para el bienestar del cuidador la participación familiar
- Las principales dificultades para lograrlo con su familia actualmente.
- Las posibilidades reales que consideran que existen en sus familias, para la colaboración en la atención y manejo del discapacitado.

El manejo adecuado de este recurso y la participación grupal permitirá al responsable abordar todos los contenidos de manera amena y promover la reflexión entre los participantes sobre lo que cada uno está haciendo o no, por la integración familiar.

Conclusiones.

La actividad finaliza solicitando a cada participante que elaboren individualmente las cinco cualidades personales principales que consideran deben mostrar para garantizar la participación igualitaria de toda su familia en el cuidado del paciente discapacitado.

Posteriormente se les solicita que defina las cinco cualidades que no deben poseer para evitar que la familia recargue las responsabilidades de la atención del familiar únicamente sobre ellos.

Finalizada esta primera parte se reúnen nuevamente los cinco subgrupos creados en las sesiones anteriores y se les pide que hagan el ejercicio a nivel grupal. Durante las presentaciones se le solicita a cada expositor que defina al menos una conducta que proponen para evitar la sobrecarga individual y favorecer la participación familiar.

#### 4.4.5.4 Cuarta sesión:

*Tema:* Necesidad de cuidar y preservar la salud en las personas que asumen permanentemente los roles de cuidadores.

#### *Objetivos específicos:*

Argumentar la importancia del cuidado de la salud y la detección de signos y síntomas tempranos de agotamiento y fatiga extrema brindando recursos efectivos para prevenir enfermedades asociadas al rol de cuidador.

#### Contenido:

- Repercusión del rol del cuidador en el estado de salud.
- Detección de los primeros indicadores de deterioro de la salud en los cuidadores.
- Características generales del síndrome del cuidador.
- Indicaciones generales para el mejor aprovechamiento de las habilidades y destrezas adquiridas durante el ejercicio de este rol.
- Importancia del cumplimiento de una dieta adecuada y el horario de sueño del cuidador.
- Higiene personal.

Desarrollo de la sesión.

#### *Introducción:*

La actividad comienza con la presentación de un breve fragmento de una historia clínica simulada que puede ser:

Una mujer de 52 años asiste a consulta del médico familiar manifestando decaimiento, y problemas del sueño pues, aunque siempre está cansada, se despierta de madrugada y no logra dormirse nuevamente, se queja de que ha perdido gran parte de su energía, su fatiga ya es crónica, tiene sensación de cansancio continuo, de que no puede con todas las tareas

que tiene que enfrentar lo que la ha llevado a tomar grandes cantidades de bebidas con cafeína, para tratar de mantenerse activa y hacer las cosas de su casa, y en consecuencia ha comenzado a padecer de molestias digestivas, disminución del apetito, y una irritabilidad que no era habitual en ella. Como dato de interés explica que lleva 3 años cuidando a su padre que se encuentra dismovilizado en una cama y hay que hacerle todos los cuidados allí, a lo que se le añade que el mes anterior su madre, que era su única ayuda, se resbaló y como resultado se fracturó la cadera por lo que también se encuentra encamada.

¿Considera que la persona descrita en este caso tiene signos de alarma para padecer el síndrome del cuidador?

A partir de las respuestas que ofrezcan los participantes se iniciará el tratamiento de los contenidos previstos para la actividad.

Desarrollo:

La actividad comienza cuando el responsable ofrece una conferencia dialogada interactiva sobre los principales temas a abordar, apoyado en un power point en el que se ilustre la relación entre las consecuencias que para la salud física tiene la sobrecarga del cuidador, así como la importancia de utilizar las habilidades y destrezas personales en beneficio del bienestar psicológico del cuidador y la importancia de la satisfacción de necesidades biológicas elementales como el sueño, la alimentación adecuada y la higiene personal.

Posteriormente se subdivide al auditorio en tres subgrupos, que tienen la responsabilidad de abordar, a partir de una pregunta inicial los contenidos teóricos propuestos, cada equipo selecciona a un expositor que presenta los resultados de los aportes grupales al tema objeto de estudio, y tratará de ejemplificar con acciones y orientaciones concretas lo que se debe o no se debe hacer para preservar la salud del cuidador.

Equipo 1:

Tema a tratar:

Detección de los primeros indicadores de deterioro de la salud en los cuidadores.  
Características generales del síndrome del cuidador.

Preguntas a responder:

¿Cómo sabemos que, como consecuencia del trabajo que realizamos, comienza a afectarse nuestra salud?

Ante un problema de salud que presente el cuidador: ¿cuál considera que es el mejor procedimiento?:

- Solicitar turno para atenderse con un médico, si observa que comienza a deteriorarse su salud.
- Es mejor no decir nada pues si lo hace la persona que cuida no puede contar más con su ayuda.

Equipo 2:

Tema a tratar.

Indicaciones generales para el mejor aprovechamiento de las habilidades y destrezas adquiridas durante el ejercicio de este rol.

Preguntas a responder:

¿Considera que después que ha comenzado a desempeñarse como cuidador principal de su familiar, ha desarrollado nuevas habilidades y destrezas? En caso de ser positiva la respuesta, menciónelas.

Si se encuentra en la situación siguiente cómo considera que debe proceder:

Existe en su familia otra persona con menor edad, mejor estado de salud y disposición para apoyarlo en el cuidado de su familiar, pero vive en una casa más pequeña y tiene tres hijos menores de 16 años a los que también debe atender y le propone que le deje llevar a su familiar un mes para su casa y el otro mes lo pasa con usted, ¿Qué considera que debe hacer?

- Dejarlo hacer lo que pide y confiar en que su familiar también será querido y atendido en ese lugar y recibirá los mismos cuidados que usted le hace.
- No dejarlo ir, pues seguramente esta persona desconoce cómo atenderlo bien y tiene sus propios hijos y problemas por lo que su familiar perderá todos los logros que ha alcanzado con usted.

Equipo 3:

Tema a tratar:

Importancia del cumplimiento de una dieta adecuada y el horario de sueño del cuidador.  
Higiene personal.

Preguntas a responder:

Explique utilizando ejemplos cómo usted considera que el cuidador debe atender a los siguientes elementos:

- ¿Cuántas veces al día debe alimentarse y qué tipo de alimentos, dentro de los que tiene a su disposición, debe consumir preferentemente?
- ¿Cuántas horas al día debe dormir y en qué horarios debe hacerlo?
- ¿Qué tiempo debe dedicar a sus cuidados personales y en qué horarios del día lo recomienda?

Si se encuentra en la situación siguiente : Usted lleva cuidando a su familiar desde hace alrededor de un año, pero producto de su edad y la enfermedad que padece, prácticamente este no duerme de noche, se la pasa llamándolo o pidiendo que le alcance cosas que no

necesita y durante el día a usted se le acumulan tantas tareas, que cuando llega nuevamente la noche, comprende que apenas se ha alimentado y lo poco que ha comido lo ha hecho caminando por la casa, sin sentarse a la mesa junto al resto de los miembros de su familia, por esta razón comprende que necesita decidir qué es lo mejor que debe hacer, cuál de las siguientes opciones elegiría:

- Pedir ayuda a sus hijos para que le colaboren en el cuidado del familiar y se distribuyan las noches a la semana de manera que duerma al menos tres de esas noches, o se roten los horarios de alimentación y usted pueda disfrutar de al menos tres comidas en familia.
- Prefiero no decir nada y esperar a que alguien tome la iniciativa, y si no sucede, seguir haciendo las cosas como hasta ahora pues aún tiene las fuerzas suficientes para no necesitar molestar a los demás.

En dependencia de las selecciones que se realicen en los diferentes subgrupos y las respuestas que se ofrezcan, el responsable reforzará las conductas adecuadas y reorientará las selecciones inadecuadas para que los participantes comprendan la importancia de preservar su salud y evitar que el ciclo se repita requiriendo ellos mismos ayuda posteriormente.

#### *Conclusiones:*

La actividad culmina solicitando a los tres subgrupos que escriban en una pancarta cinco recomendaciones dirigidas al cuidador para:

- Evitar el deterioro de su salud.
- Aprovechar mejor las habilidades y destrezas que han adquirido durante el ejercicio de este rol.
- Cumplir con las medidas generales dirigidas a la satisfacción de sus necesidades básicas.

#### *4.4.5.5 Quinta sesión:*

*Tema:* Indicaciones para el mejoramiento de la salud física y mental de las personas que asumen roles de cuidadores.

#### *Objetivos específicos.*

- Demostrar la necesidad de asumir responsablemente acciones de autocuidado de la salud y manejo de las emociones y situaciones conflictivas.
- Demostrar la utilidad de ejercicios y posturas para evitar afecciones sobreañadidas y lograr la relajación física y mental.

#### *Contenido.*

- Indicaciones generales para el autocuidado y la protección de la salud en las personas que asumen roles de cuidadores.
- Higiene postural para personas cuidadoras, para la realización adecuada de las siguientes acciones de cuidado: Movilización en las diferentes posiciones como acostado, sentado, parado y traslado en superficies lisas y a desnivel.
- Manejo de las emociones y los conflictos.
- Propuesta de ejercicios para mejorar la salud mental del cuidador.

#### *Desarrollo de la sesión.*

#### *Introducción*

La actividad se inicia con la presentación de un breve material fílmico denominado Cuidar al cuidador, sobre el manejo de las emociones, los conflictos, y algunos recursos para hacer más agradable la vida de las personas que asumen este rol. Una vez concluido, se procede a explorar en los participantes cómo se sintieron y si consideran que tiene posibilidades de llevar estas sugerencias a su vida daría.

## *Desarrollo*

Finalizada esta parte inicial, dirigida a la motivación por los contenidos, se comienza la presentación del tema, apoyados en un power point que ilustre de manera asequible qué se puede hacer para lograr el adecuado control de las emociones y manejar las iras, enojos, ansiedad, frustración, stress y posibles estados depresivos, que pueden surgir durante el desempeño de las funciones asociadas al cuidado de otras personas.

Posteriormente se explica la importancia del autocuidado y la protección de la salud insistiendo en la promoción de estilos de vida saludables y la prevención de riesgos.

Finaliza la exposición de los diferentes contenidos del tema, cuando el responsable utiliza la técnica de la demostración para mostrar la utilidad de los ejercicios respiratorios y de relajación para el autocontrol emocional, demostrando cómo hacer los procesos de inspiración y exhalación del aire, para ello, primero lo hace el responsable de la actividad y posteriormente invita a un participante a que lo compruebe, hasta que finalmente lo realicen y repitan todos los miembros del grupo.

De igual manera se procede con los ejercicios posturales, que previenen afecciones en los cuidadores derivadas de la propia actividad que realizan y a la vez se brinda un mejor cuidado a las personas con discapacidad.

El tema se inicia con la demostración por parte del responsable de cómo el cuidador debe realizar las siguientes acciones de cuidado para prevenir riesgo y proteger su salud, de esta manera demostrará cómo movilizar adecuadamente a la persona con discapacidad desde las diferentes posiciones, ejemplificando los procedimientos correctos que evitan deterioro del sistema ostiomio articular del cuidador y daño de articulaciones de la persona con discapacidad. Estos procedimientos se realizarán con un miembro aleatorio del grupo y se hará extensivos a los restantes participantes dirigidos por el responsable de la actividad.

Para apoyar esta parte de la actividad el responsable puede preparar un papelógrafo, compuesto por varias laminas que muestren las diferentes posiciones y acciones a realizar por el cuidador en el manejo del paciente con discapacidad.

La presentación de estos contenidos debe estructurarse de manera atractiva y dinámica y lograr que los participantes se interesen por la realización posterior de las orientaciones que se les están ofreciendo y particularmente de los diferentes tipos de ejercicios para la relajación, el control emocional y postural.

## Conclusiones

Teniendo en cuenta que esta constituye la sesión final de la propuesta de intervención, el responsable tendrá en cuenta que debe reforzar todos los contenidos abordados durante el tiempo de ejecución de la propuesta y debe constatar, a través del intercambio que se produzca con los participantes, la consistencia de los aprendizajes adquiridos.

Para lograr una adecuada retroalimentación con el grupo de trabajo se necesita evaluar el grado en que fueron satisfechas las necesidades iniciales de información. Se propone que se realice a través de la aplicación de una técnica de gran utilidad para comprobar el grado de satisfacción de los beneficiarios con las sesiones recibidas que es, además considerada una técnica de cierre, la denominada Positivo, Negativo e Interesante (PNI).

La utilización de esta técnica tiene como objetivo fundamental permitir al facilitador conocer cuáles son los aspectos positivos, negativos e interesantes que ha definido el grupo de la propuesta implementada y a partir de estos datos, introducir las modificaciones necesarias en futuras intervenciones.

Para cumplir con estos propósitos, se sugiere su aplicación en esta sesión final, y se entrega una hoja de papel a cada uno de los miembros, solicitándoles que, de forma individual, cada quien escriba lo que ha encontrado de positivo, negativo e interesante en el grupo de sesiones.

Se propone utilizar la variante en la que, una vez realizado el análisis individual, se organizan los participantes en equipos en donde se resumen las opiniones de cada uno y finalmente se exponen y reflejan en la pizarra o en un cartel.

Una vez concluida la aplicación de la técnica, se refuerzan en los participantes estos aprendizajes, y se motivan con la necesidad de aplicar inmediatamente a su realidad circundante los conocimientos, habilidades y destrezas adquiridas durante el tiempo de aplicada la propuesta interventiva.

## **4.5 Recursos**

### **4.5.1 Recursos Humanos**

-Médico.

-Técnico de Atención Primaria.

### **4.5.2 Recursos materiales**

-Pantalla digital o proyector.

-Laptop.

-Licencia de sistema operativo.

-Licencia de paquete de software con presentaciones en power-point.

-Licencia en internet.

-Hojas de papel bon.

-Marcadores tiza líquida.

## **4.6 Evaluación**

### **4.6.1 Evaluación de la intervención educativa**

La evaluación que se va a utilizar será permanente, se aplicará hojas de registro y observación para detectar el desarrollo del cuidador con el paciente.

Para luego corregir los errores presentados en cada cuidador y de esta manera mejorar la calidad de vida y el bienestar del cuidador y el cuidado.

## **CONCLUSIONES**

En la investigación predominaron cuidadores mayores de 50 años, los conocimientos sobre autocuidado y manejo adecuado de la persona con discapacidad fueron inadecuado, del sexo femenino, mestizos, con escolaridad bachillerato completo. No existió asociación significativa entre las variables sociodemográficas y conocimientos. Se elaboro una intervención educativa dirigida a cuidadores sobre autocuidado y manejo adecuado de personas con discapacidad del Barrio Las Colinas.

## **RECOMENDACIONES**

- Aplicar la intervención educativa propuesta a los pacientes hipertensos del Barrio Bellavista Baja pertenecientes al SCS Paushiyacu, y además que se tome de referencia en otros centros de atención primaria para mejorar la calidad de vida de los adultos hipertensos.

## **BIBLIOGRAFÍA:**

- Álvarez, N., Ávila, M., & Tenezaca, Z.** (2015). Conocimientos, actitudes y práctica sobre mecánica corporal en los cuidadores de personas con discapacidad física pertenecientes al Área de Salud Yanuncay, Cuenca 2014.
- Araus, L; Barrera, J; Contreras, P & et al.** (2011). Manual de recomendaciones para cuidadores de pacientes con gran discapacidad neurológica. España. Recuperado de: <http://www.cuidadorascronicos.com/wp-content/uploads/2014/11/manual-de-recomendaciones-para-cuidadores-de-pacientes-con-gran-discapacidad-neurol%C3%B3gica.pdf>
- Artiaga, A.** (2015). Producción política de los cuidados y de la dependencia: políticas públicas y experiencias de organización social de los cuidados.
- Astudillo, W. & Mendinueta, C.** (2014). Necesidades de los Cuidadores del Paciente. Recuperado de: <http://conociendocuidadospaliativos.blogspot.com/2014/08/necesidades-de-los-cuidadores-del.html>
- Bagnato, M.** (2014). Sistema de cuidados en discapacidad Recuperado de: [http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/13425/1/sistemade\\_cuidados-discapacidad.pdf](http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/13425/1/sistemade_cuidados-discapacidad.pdf). Argentina.
- Barrientos, J.** (2012). Escuela de cuidadores. Manejo de los hábitos de vida en el paciente con demencia: alimentación, higiene personal y sueño.
- Batthyány, K., Genta, N. & Perrotta, V.** (2015). El aporte de las familias y las mujeres al cuidado no remunerado de la salud en el Uruguay.
- Batthyány, K.** (2015). Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales.

- Benavides, M.** (2013). Impacto biopsicosocial en cuidadores con familiares en estado crónico dependiente. Cartagena, Colombia. Recuperado de: <http://siacurn.curnvirtual.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/623/TESIS%20IMPACTO%20BIOPSICOSOCIAL%20EN%20CUIDADORES.pdf?sequence=1>
- Borrallo, I.** (2012). Necesidades de los Cuidadores del Paciente Crónico. Recuperado de: <http://ayudandandoalcuidador.blogspot.com/2012/11/conceptos-de-cuidador.html>
- Burgos, P.** (2011). Caracterización y nivel de conocimiento del cuidador informal de usuarios con dependencia severa adscritos al centro de salud Violeta Parra - Chillán. *Redalyc.org*, 17(2), pp.10 - 11.
- Canchala, L., Shirley, G.** (2016). Guía Educativa para familiares de pacientes con úlceras por presión del servicio de medicina familiar y comunitaria del hospital IESS Ambato.
- Catalán, M., Garrote, A.** (2012). Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. *Nure Investigación*, 9(57). Recuperado de: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57\\_original\\_revis.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_original_revis.pdf)
- Casado, D., Sanz, M.** (2012). Crianza saludable. Fundamentos y propuestas prácticas. In *tercer congreso anual de la REPS*, pp.4-6.
- Castro, R., Solórzano, H., Vega, E.** (2015). Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá DC.
- Cepal, N.** (2016). Informe de la decimoquinta reunión del Comité Ejecutivo de la Conferencia Estadística de las Américas de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe.

**Cepal, N.** (2013). Consenso de Santo Domingo. Duodécima Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe.

**Constitución de la República del Ecuador.** (2008). *Principio de aplicación de los derechos.* Obtenido de Artículo N.- 11. Recuperado de: [http://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4\\_ecu\\_const.pdf](http://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4_ecu_const.pdf)

**Chile, Instituto Nacional de Estadísticas.** (2012). Estadísticas Sociales de los pueblos indígenas en Chile Censo. Santiago de Chile: MAVAL.

**Chiriboga, S.** (2015). Afrontamiento de discapacidades físicas y calidad de vida, en personal militar en servicio activo (Tesis Pregrado).

**Colombia, Universidad Nacional de Colombia.** (2011). Elementos de una guía para cuidadores de personas en situación de discapacidad. Colombia: ediciona.

**Ecuador, Ministerio de Salud Pública.** (2013). Manual del Modelo de Atención Integral de Salud-MAIS.

**Ecuador, Ministerio de Salud Pública.** (2011). Manual para cuidadores de la persona adulta mayor dependiente. Recuperado de: <https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/MANUAL%20PARA%20CUIDADORES%20DE%20LA%20PERSONA%20ADULTA%20MAYOR.pdf>

**Ecuador, Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos.** (2014). Ecuador en cifras. Obtenido de mujeres y hombres y del Ecuador en cifras III:Recuperado de: [http://www.ecuadorencifras.gob.ec/wpcontent/descargas/Libros/Socioeconomico/Mujeres\\_y\\_Hombres\\_del\\_Ecuador\\_en\\_Cifras\\_III.pdf](http://www.ecuadorencifras.gob.ec/wpcontent/descargas/Libros/Socioeconomico/Mujeres_y_Hombres_del_Ecuador_en_Cifras_III.pdf)

**Ecuador, Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos.** (2012). Nive de Escolaridad de los Ecuatorianos. Coyuntural, 4, 4-13. Recuperado de: <http://www.inec.gob.ec/inec/revistas/e-analisis5.pdf>

- España, Instituto Nacional de Estadística.** (2008). Panorámica de la Discapacidad en España. Madrid: INE. Recuperado de: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
- Espinoza, K., Jofre, V.** (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), pp.23-30.
- Espín, A., Leyva, B., Vega, E. & et al.** (2011). Como cuidar mejor. Manual para cuidadores de personas dependientes. Recuperado de: [http://www.dipuleon.com/img/File/Derechos%20Sociales/como\\_cuidar\\_mejor.pdf](http://www.dipuleon.com/img/File/Derechos%20Sociales/como_cuidar_mejor.pdf)
- Ecuador, Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades.** (2016). Estadísticas de discapacidad. <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Ecuador, Instituto Ecuatoriano de estadísticas y Censos.** (2015), Encuesta de Condiciones de Vida ECV. Sexta Ronda. [http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/ECV/ECV\\_2015/documentos/ECV%20COMPENDIO%20LIBRO.pdf](http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/ECV/ECV_2015/documentos/ECV%20COMPENDIO%20LIBRO.pdf)
- Félix, A.** (2012). Significado de cuidar para el cuidador familiar de Adultos Mayores dependientes en matamoros Tamaulipas, México: una perspectiva de género (Tesis doctoral). Universidad de Alicante, Alicante. España
- Flores, E., Rivas, E., Seguel, F.** (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), pp.29-41.
- Franco, A. E.** (2011). Artículo cuidadores y cuidadoras de personas con discapacidad. *Academia*, 34 - 42.

- Figueroa, Y.** (2011). Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Chile. *Revista Chilena de Salud Pública*, 15(2), 83-89. Obtenido de <http://www.revistasaludpublica.uchile.cl/index.php/RCSP/article/viewFile/17174/17897>
- Galván, E.** (2015). Asamblea Nacional del Ecuador. Obtenido de Asamblea Nacional del Ecuador: <http://www.asambleanacional.gob.ec/es/contenido/ley-de-justicia-laboral-y-reconocimiento-al-trabajo-no>
- García, J.** (2009). Distribución en España del Cuidado Formal e Informal. *scielo*, 396. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v83n3/original2.pdf>
- Loja, K., Ayala, D.** (2014). Conocimientos, actitudes y prácticas familiares relacionados con la calidad del cuidado de los niños con capacidades diferentes que acuden al Centro de Desarrollo Infantil Universidad de Cuenca, 2014.
- Luengo, C.** (2012). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *SIELO*, 19(1), 14-18.
- Luengo, C., Arenada, G., López, M.** (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postgrado. *scielo*, 19(14-18). Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010001100003](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010001100003)
- Morales, V., Alexander, P.** (2016). Correlación existente en cuidadores acerca del nivel de sobrecarga, grado de depresión y nivel de ansiedad en la atención de pacientes de la fundación jóvenes contra el cáncer de la ciudad de Quito durante el año 2015.
- Navarro, M.** (2011). Relación entre personalidad, sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadoras de pacientes mayores dependientes en el área hospitalaria Virgen

**Organización Mundial de la Salud.** (2016). Trastornos Mentales. OMS. Recuperado de:  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/es/>

**Organización Mundial de la Salud.** (2011). Resumen Mundial sobre la Discapacidad.  
Ginebra: OMS. Recuperado de:  
[http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)

**Organización de Estados Americanos.** (2015). *Organizacion de Estados Americanos.*  
Obtenido de Organizacion de Estados Americanos. Recuperado de :  
[http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados\\_multilaterales\\_interamericanos\\_A-70\\_derechos\\_humanos\\_personas\\_mayores.asp](http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp)

**Organización Mundial de la Salud.** (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad.  
Ginebra: OMS. Recuperado de  
[http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf?ua=1](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1)

**Pérez, E., Bonet, I., Moreno, M., & et al** (2014). Repercusiones del cuidar en los cuidadores informales de pacientes quirúrgicos, en su domicilio (Tesis Doctoral).

**Ruiz, A.** (2011). Cuidar en una cultura diferente: Vivencias de cuidadoras de origen latinoamericano en el país vasco. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 21-25.

**Serna, R., Torres, M., Gómez, A. & et al.** (2014). Elementos de una guía para cuidadores de personas en situación de discapacidad.

**Social, V.** (2012). Baremo nacional para la asignación de porcentaje de discapacidad por enfermedades ocupacionales y accidentes de trabajo.

**Serrano, N., Frías, A., Recio, J. M. & et al.** (2015). Diseño y validación de una escala para la medición de la dedicación al cuidado en personas cuidadoras de mayores dependientes (DeCuida). *Atención Primaria*, 47(9), 589-595.

- Tatés, M.** (2014). Repositorio de la universidad Técnica del Norte. Recuperado de:  
<http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/4305/1/06%20ENF%20622%20TESIS.pdf>
- Vega, T.** (2015). Análisis situacional integral de salud del barrio las colinas, Tena. Escuela Superior de Chimborazo, Riobamba, Ecuador.
- Venegas, C.** (2015). Universidad de la Sabana. Obtenido de  
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/87>
- Villamar, R.** (2014). Presencia del “síndrome del cuidador” en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG.

## **ANEXOS**

### **Anexo A. SOLICITUD DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Estimado Sr (a): Usted ha sido seleccionado para participar en esta investigación, que le permitirá que sus cuidados para con la persona a cargo sea más agradables y le proporcionen beneficios de todas las partes. Le aseguramos, la confidencialidad en la información brindada, así como la conservación de su integridad física y social. De antemano, le agradecemos por participar.

Yo \_\_\_\_\_,

No. Cédula: \_\_\_\_\_, me comprometo a participar durante todo el tiempo que dure la investigación.

\_\_\_\_\_

Firma Participante

\_\_\_\_\_

Firma Investigador

## Anexo B. Encuesta de Diagnóstico

Usted ha sido designado para participar en esta investigación, le solicitamos responda con la sinceridad posibles de manera tal que pueda contribuir a los resultados.

No consecutivo \_\_\_\_\_

Marque con una X según corresponda

### 1. Edad en años

Grupo de edad	Marca r X
Menor de 20 años	
De 21 a 30 años	
De 31 a 40 años	
De 41 a 50 años.	
De 51 a 60 años	
Más 61 años	

### 2. Sexo:

Masculino		Femenino	
-----------	--	----------	--

### 3. Me considero

Indígena			Negra	
Blanca			Mulata	
Mestiza				

### 4. Escolaridad:

Ninguna			
Educación Básica Incompleta			Educación Básica Completa
Bachillerato Incompleto			Bachillerato Completo
Tercer Nivel Incompleto			Tercer nivel Completo

**5. Tiempo dedicado a los cuidados de la persona con discapacidad:**

<b>Menos de 8 horas.</b>	<b>Hasta 12 horas.</b>	<b>Más de 12 horas.</b>	<b>Permanente</b>
--------------------------	------------------------	-------------------------	-------------------

❖ ¿Qué tiempo llevas como cuidador? .....

**6. Conocimientos sobre necesidades de los cuidadores.**

Marque con una **X** según corresponda

	<b>SI</b>	<b>NO</b>
¿Ha recibido información sobre los cuidados que requiere una persona con discapacidad?		
¿Por qué medio?		
¿Ha recibido apoyo de la familia de la persona con discapacidad?		
¿Ha recibido apoyo de instituciones de salud?		
¿Considera usted que su dieta es balanceada?		
¿Dispone tiempo para sus cuidados personales?		
¿Considera importante su tiempo de vida social?		
¿Logra planificar el tiempo de vida social?		
¿Considera importante estar saludable?		
¿Logra planificar el tiempo de atención a su salud?		
¿Siente satisfacción con su ingreso económico?		
¿Siente limitaciones sociales en condición de cuidador?		

**7. ¿Marque con una X de las siguientes dietas cual es la adecuada para el cuidador?**

\_\_\_\_\_ solo rica en carbohidratos (papa, yuca, plátano, pan)

\_\_\_\_\_ solo rica en proteína animal (carne de res, de pollo, cerdo, pescado)

\_\_\_\_\_ solo rica en vegetales (brócoli, coliflor, zanahoria, etc.)

\_\_\_\_\_ rica en proteínas, vegetales, carbohidratos, fibra, leguminosas.

**8. ¿Identifique a cuál de los siguientes factores de riesgo está expuesto usted a enfermar como cuidador?**

Hipertensión \_\_\_\_\_

Depresión \_\_\_\_\_

Estrés \_\_\_\_\_

Obesidad \_\_\_\_\_

Malnutrición \_\_\_\_\_

Sacro lumbalgia \_\_\_\_\_

Artrosis \_\_\_\_\_

Dolores \_\_\_\_\_

**9. ¿Conoce de algún grupo de apoyo cercano?**

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

**10. ¿Conoce usted como desplazar y/o movilizar al paciente discapacitado?**

Mucho \_\_\_\_\_

Poco \_\_\_\_\_

Nada \_\_\_\_\_

**11. ¿Cuál de las siguientes técnicas usted conoce?**

Sienta al paciente en la cama, lo gira y lo coloca en la silla \_\_\_\_\_

Sienta al paciente en la cama y lo carga \_\_\_\_\_

Lo carga directamente de la cama \_\_\_\_\_

**12. ¿Identifique cuáles son los elementos para facilitar su trabajo como cuidador?**

No contar con escalones ni pisos a desniveles\_\_\_\_\_

Contar con pasamanos en los baños\_\_\_\_\_

Uso de ropa holgada y sin botones\_\_\_\_\_

Los utensilios de comida deben ser de plástico y localizable\_\_\_\_\_

**13. ¿Conoces alguna terapia física para realizar el cuidador?**

Fisioterapia respiratoria\_\_\_\_\_

Poner o no poner el oxígeno\_\_\_\_\_

Movilizaciones generales (Movilizar segmento del cuerpo) \_\_\_\_\_

Tratamiento postural (Cambio de posiciones) \_\_\_\_\_

## **Anexo C. Evaluación por especialista**

A los ... días del mes de ..... de 2016

Ciudad Tena, Napo

Respetado/a juez:

Usted ha sido seleccionado/a para evaluar el siguiente constructo/instrumento:

**“ENCUESTA DE CONOCIMIENTOS SOBRE AUTOCUIDADO Y MANEJO  
ADECUADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD”**

Que forma parte de la investigación que se titula:

**“PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA A CUIDADORES SOBRE  
AUTOCUIDADO Y MANEJO ADECUADO DE PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD. BARRIO LAS COLINAS. 2015-2016”**

La evaluación del constructo/instrumento es de gran relevancia para lograr que sean válidos y que los resultados obtenidos a partir de estos sean utilizados eficientemente, aportando tanto al área investigativa como a sus aplicaciones. Agradeciéndole su valiosa colaboración.

Nombre y apellidos del Juez: \_\_\_\_\_

Formación académica: \_\_\_\_\_

Especialista en: \_\_\_\_\_

Área de experiencia profesional: \_\_\_\_\_

Tiempo de experiencia: \_\_\_\_\_

Cargo actual: \_\_\_\_\_

Institución: \_\_\_\_\_

Objetivo de la investigación: “Propuesta de intervención educativa a cuidadores sobre autocuidado y manejo adecuado de personas con discapacidad. Barrio las Colinas. 2015-2016”.

Objetivo de la prueba/juicio : validación del instrumento de recolección de datos.

Validación del constructo de apariencia y contenido a través de las técnicas cuantitativa y cualitativa:

Cuantitativo: Criterios de Moriyama, aplicados por los especialistas.

Cualitativo: los especialistas emitirán sus observaciones para su respectiva corrección o ajuste del constructo antes de aplicarlo.

## Anexo D. Criterios de Moriyama

Criterios de Moriyama (Mucho: 3, Suficiente: 2, Poco: 1 Nada: 0)					
Ítems	Comprensible	Sensible a variaciones	Razonable	Componentes claramente definidos	Datos factibles de obtener
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					
7.					
8.					
9.					
10.					
11.					
12.					
13.					
14.					
15.					
16.					
17.					
18.					
19.					
20.					
21.					
22.					
23.					
24.					

Evaluar en cada pregunta los cinco criterios de Moriyama aportándoles los siguientes valores: **Mucho: 3, Suficiente: 2, Poco: 1 Nada: 0.**

1. **Comprensible:** Se refiere a si se comprenden los aspectos (ítems) que se evalúan, en relación con el fenómeno que se quiere medir.

2. **Sensible a variaciones** en el fenómeno: Si usted considera que puede Discriminar a individuos con diferentes grados de vulnerabilidad.
  
3. Si el instrumento (ítem) tiene suposiciones básicas justificables e intuitivamente **razonables**: Es decir, si existe una justificación para la presencia de dicho ítem en el instrumento.
  
4. **Componentes claramente definidos**: o sea, si el ítem tiene una definición clara.
  
5. Si deriva de datos **factibles** de obtener: Si el dato correspondiente al ítem evaluado se puede recoger.

## **Anexo E.**

### **Observaciones:**

Evaluaran la sencillez y amenidad del formato:

-Considero que el instrumento cuenta con un formato ameno, sencillo sin variante al error

Evaluaran el interés, la brevedad y la claridad de las preguntas:

Si el enunciado es correcto y comprensible

-Los enunciados de las preguntas están bien planteados haciéndolas comprensibles y no ambivalentes

Si las preguntas tienen la extensión adecuada

-Considero que tienen la extensión correcta para el propósito de las mismas

Si es correcta la categorización de las respuestas

-La categorización de las variables es correcta siendo las escalas excluyentes y exhaustivas

Si existen resistencias psicológicas o rechazo hacia algunas preguntas

-Las preguntas donde el componente psicológico influye más están redactadas con un lenguaje de respeto donde se minimiza la resistencia psicológica

Si el ordenamiento interno es lógico

-El ordenamiento es el correcto, cuenta con preguntas sobre conocimientos, practicas, actitudes observándose fluidez en el instrumento

El tiempo empleado en el llenado:

Hora/ minutos

---

Posgradista

Especialista/juez

Bioestadística