

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE ENFERMERIA

CARRERA DE TERAPIA FÍSICA

TESIS PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE LICENCIADA EN TERAPIA FÍSICA

**DETERMINAR LA CALIDAD DE VIDA, DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD FISICA Y MENTALES, MEDIANTE LA APLICACIÓN DEL
CUESTIONARIO DE WHOQOL –BREF, EN EL HOGAR DE ANCIANOS SANTA
CATALINA LABOURÉ – QUITO 2019**

ELABORADO POR:

Carla P. Freire M.

DIRECTOR: Dr. Alejandro Fruto Ph. PhD

Quito, 2020

RESUMEN

El presente trabajo tuvo como objetivo determinar el nivel de calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad física y mental, mediante la aplicación del cuestionario WHOQOL-BREF. Este es un estudio descriptivo, observacional, de tipo transversal que incluyeron a 15 cuidadores de personas con discapacidad física y mental en el “HOGAR DE ANCIANOS SANTA CATALINA LABOURÉ”. Se utilizó el cuestionario WHOQOL BREF para evaluar la calidad de vida. Este instrumento tiene 26 preguntas, dos preguntas generales sobre calidad de vida y satisfacción con el estado de salud, y 24 preguntas agrupadas en cuatro áreas: Salud Física, Salud Psicológica, Relaciones Sociales y Ambiente. Se realizó la encuesta en las que participaron 7 mujeres y 8 hombres, llegando a la conclusión que: los niveles de afectación de los cuidadores son en un porcentaje mayor en el dominio físico y un porcentaje menor los dominios de redes y psíquico.

Palabras clave: Calidad de vida y Cuidador

ABSTRACT

This present study was aimed to determine the level of quality of life. This is a descriptive, observational, cross-sectional study which included 15 caregivers of people with physical and mental disabilities in the “HOME OF ELTA SANTA CATALINA LABOURÉ”. The WHOQOL BREF questionnaire was used to assess the quality of life. This instrument has 26 questions, two general questions about quality of life and satisfaction with health status, and 24 questions grouped into four areas: Physical Health, Psychological Health, Social Relations and Environment. The survey was carried out in which 7 women and 8 men participated, where it is observed that, the levels of caregiver involvement are in a higher percentage in the physical domain and a smaller percentage in the network and psychic domains.

Keywords: Quality of life and Caregiver

DEDICATORIA

Este trabajo investigativo, lo dedico primeramente a Dios, por ser mi inspirador y darme fortaleza para alcanzar, mis anhelos y logros deseados. A mis padres, por su amor, y sacrificio en todos estos años, gracias a ustedes, he llegado hasta aquí y convertirme en lo que soy. A mi hermano Andrés Freire, que es como un padre para mí, un ejemplo a seguir. A mi tía María Luisa Muñoz, que es como mi segunda madre, me enseñó a ser luchadora y perseverante, además por ser una pieza clave en el camino de este sueño; A mi esposo por su apoyo y amor, en cada paso que he dado. A mi hija por ser mi motor para seguir adelante.

Debo también hacer un reconocimiento a una frase muy recordada "La mejor herencia para un hijo es la educación" como decía mi abuelito materno, que en paz descansa

Carla Freire Muñoz.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a las hermanitas del hogar de ancianos Santa Catalina Labouré, quienes me acogieron en su institución para realizar la presente investigación, quienes además de su grandiosa labor para con las personas adultos mayores y dar una mejor calidad de vida para ellos. A mi director de tesis Dr. Alejandro Fruto por encaminarme en el proceso de este estudio, a mi lector Dr. Tapia quien con paciencia y dedicación me acompañó en este proceso, al Lcdo. Arian Aladro quien me dirigió en el desarrollo de la metodología de esta investigación. A los cuidadores quienes me permitieron conocer la situación en la que se encuentran, enseñarme que la atención a los adultos mayores es un privilegio para sobresalir en la vida y dar lo mejor de uno.

Carla Freire Muñoz.

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN	II
ABSTRACT	III
DEDICATORIA	IV
AGRADECIMIENTO	V
INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I. - ASPECTOS BÁSICOS DE LA INVESTIGACIÓN	5
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	5
1.1.1 EL PROBLEMA.....	5
1.1.2 JUSTIFICACIÓN	8
1.2 OBJETIVOS	10
1.3 METODOLOGÍA	12
1.3.1 Tipo de estudio.....	12
1.3.2 Población	12
1.3.3 Plan de Recolección de Datos	13
1.3.4 Plan de análisis de datos.....	13
Capítulo II MARCO TEÓRICO	14
2.1 CALIDAD DE VIDA	14
2.2 MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA CON EL CUESTIONARIO DE WHOQOL – BREF.....	18
2. 3 FUNDAMENTACIÓN LEGAL DE LAS DISCAPACIDADES FISICAS POR PROBLEMAS NEUROLÓGICOS.....	19
2.3 EL CUIDADOR.....	22
2.3.1 ¿QUE ES EL CUIDAR?	23
2.3.2 ¿QUE RAZONES LLEVAN A CUIDAR A UNA PERSONA DEPENDIENTE?	25
2.3.3 TIPOS DE CUIDADORES	26
2.3.4 CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR	27
2.4 ALTERACIONES NEUROLÓGICAS	28
2.5 DISCAPACIDAD.....	29
2.5.1 ESTADÍSTICA DE DISCAPACIDAD	30
2.5.2 DISCAPACIDAD FISICA, MOTORA, ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS	30
2. 6 DEFINICIÓN DE TÉRMINOS	33
2.7 HIPÓTESIS.....	34

Capítulo III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN	34
3.1 RESULTADOS	34
3.1.1 Análisis de la característica personal y sociocultural de los cuidadores	34
3.1.2 Análisis de las características de la población de pacientes a cargo del cuidador con respecto a la edad y tipo de discapacidad	35
3.1.3 Determinar mediante el cuestionario WHOQOL-BREF los planos y nivel de afectación relacionado con la calidad de vida.	36
3.1.4 Análisis de promedio de las dimensiones de la calidad de vida	37
3.1.5 Análisis de la precepción dela calidad de vida	37
3.2 DISCUSIÓN	38
CONCLUSIONES:	40
RECOMENDACIONES	40
BIBLIOGRAFÍA	41
ANEXOS	43
ANEXO 1 Encuesta sociodemográfica	43
ANEXO 2	44
ANEXO 3	45
Anexo 4 Autorización del Hogar de Ancianos Santa Catalina Laboure	48

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud nos dice que la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

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

Las discapacidades se dividen en 3 tipos:

- Físicas: Limitación, deformación o ausencia de alguna extremidad (superior o inferior) o de la columna vertebral. La artritis y la distrofia muscular son un claro ejemplo
- Mentales, intelectuales o psiquiátricas: La persona sufre alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales. La depresión, Alzheimer, Autismo, Parkinson, Esquizofrenia, etc. pueden llevar al paciente a una situación de discapacidad a medida que evolucionan los síntomas de la enfermedad
- Sensoriales: Ceguera, visión reducida, sordera, dificultades en el habla...

Una persona es identificada como dependiente en tanto demande el apoyo y la atención dentro del seno de la familia, la comunidad o las instituciones. Se distinguen 4 tipos diferentes: Dependencia económica, ocurre cuando la persona mayor depende de una combinación entre la paga de la jubilación y de la seguridad social, de la asistencia social o de regalos de la familia. Dependencia física, que surge cuando el funcionamiento biológico de la persona determina y no permite la actuación y realización de las tareas necesarias, tales como caminar, ir de compras, visitar a otras personas o cocinar. Dependencia mental paralela a la dependencia física; tiene lugar cuando el deterioro o el cambio en el sistema nervioso central

producen marcados defectos en la memoria, la orientación, comprensión o el juicio. Dependencia social que surge cuando se produce una pérdida de personas significativas para la vida del Adulto Mayor. Esto produce conciencia reducida de la sociedad, un poder individual reducido y limitaciones en los roles sociales. (Kalish Richard A. 1996). Aunque los Adultos Mayores frecuentemente dan por ellos mismos o dentro de su núcleo familiar una solución a sus necesidades de dependencia, la sociedad es llamada para que les ayude en una o más de esas necesidades (Kalish Richard A. 1996). Dado que el apoyo para un tipo de dependencia tiende a apaciguar los problemas, esta ayuda puede tener un efecto saludable.

La condición de discapacidad limita y afecta de varias formas a la vida de la persona. Los factores más afectados son:

- Movilidad
- Comunicación e interacciones sociales
- Tareas diarias y domésticas
- Aprendizaje y aplicación de los conocimientos
- Autocuidado
- Dificultades para acceder al mundo laboral

La calidad de vida, se lo define como la percepción de individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas valores e interés. (Botero de Mejía, Beatriz & PICO MERCHAN, María, 2011).

El cuidador llega a convertirse indirectamente en una víctima de la enfermedad por la gran dependencia del enfermo y el exceso en las actividades básicas, esto puede generar alteraciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales en la persona que realiza las actividades propias del cuidador. Los cuidadores con pacientes con alteraciones neurológicas, requieren tiempo para cumplir con su rol, debido a la dependencia progresiva que se genera en la evolución de la enfermedad. Esta situación lleva a los cuidadores a crear mecanismos para enfrentar los diferentes

retos que plantea el cuidado de un paciente en situación de cronicidad. (Ana Parra, 2008).

La presente investigación, describe la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad física por problemas neurológicos, utilizando el instrumento propuesto que es WHOQOL – BREF para “medición de la calidad de vida de un cuidador, que brinda cuidados a un paciente con discapacidad físicas y mentales, en el hogar de ancianos Santa Catalina Labouré. Este trabajo permitirá reflexionar sobre las repercusiones del cuidador en su calidad de vida y brindar apoyo mediante estrategias desde el cuidado de la fisioterapia y mantener, promover o recuperar las condiciones de la calidad de vida de estos cuidadores. En esta investigación se contemplaran los principios éticos fundamentales en los seres humanos, tales como el derecho a la información, la confidencialidad de la información recolectada, sea beneficiosa, el respeto a la autonomía y autodeterminación del paciente lo que debe reflejarse en la aplicación del consentimiento informado. Los nuevos conocimientos generados permitirán fortalecer, el quehacer de los cuidadores de personas con enfermedad neurológicas y físicos; y contribuir a mejorar la calidad de vida de los cuidadores (Osorio, 2011).

La calidad de vida de una persona, considerando su contexto sociocultural, es una percepción subjetiva de su situación de vida y la satisfacción con la misma; el estilo de vida de una persona en relación a sus objetivos, expectativas, valores e intereses; este concepto concentra dimensiones que se relacionan entre sí como la salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente.

En el capítulo uno, se presenta conceptos fundamentales para comprender las variables de estudio, de los pacientes con discapacidad física y mentales, cuidador, y calidad de vida.

En el capítulo dos se describe la metodología que se va utilizar durante el estudio, se expone el problema, los objetivos, el enfoque y tipo de investigación, así como el alcance de la misma. Se describe a los participantes con los que se va y los instrumentos que se utilizara para cumplir con los objetivos propuestos.

En el capítulo tres se detallará los resultados que se obtendrá después de aplicar el cuestionario de Whoqol-Breff, y las variables sociodemográficas de los cuidadores y calidad de vida de los cuidadores y las correlaciones que existen entre las variables estudiadas. Posteriormente se presenta la discusión, que contrasta los hallazgos encontrados en la presente investigación.

Por último, constaran las conclusiones que resumen los resultados más relevantes de este estudio, y las recomendaciones que pueden ser útiles en futuras investigaciones.

CAPITULO I. - ASPECTOS BÁSICOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.1.– PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1.1 EL PROBLEMA

La discapacidad en el Ecuador, afecta el 12.14% de la población Ecuatoriana, y la discapacidad física por causas neurológica afectando al 1.6% de población del país.

Es por esa razón que los cuidadores, deterioran su calidad de vida, ya que deben hacer un esfuerzo físico mayor, tener una alta dosis de paciencia, estar dispuesto a tener largas jornadas de atención, dejar de lado una vida social y familiar.

De manera que el hogar de ancianos Santa Catalina Labouré ,que atiende a pacientes , con discapacidad física y mentales, se convierte en un nuevo entorno de atención en donde debe asumir nuevas normas, valores y símbolos, que implica un cambio en la vida cotidiana, en la institución de estudio ,existe un porcentaje del 58% de personas con discapacidad física y un 42 % presentan discapacidad mental siendo en su mayoría mujeres en un 80% y el 20% varones , ,para realizar este trabajo está normada la presencia del cuidador, definido como la persona, familiar, cónyuge, amigo o vecino que proporciona apoyo y cuidado a la persona con discapacidad neurológica; este apoyo es considerado de gran importancia para superar el miedo y la inseguridad que implica cualquier enfermedad. Es por ello que durante la visita al hogar de ancianos Santa Catalina Labouré y la presencia del cuidador, está controlada por el horario rotatorio, las 24 horas; el tiempo es determinado, por el estado de salud y dependencia del paciente. En estudios sobre éste tema han reportado que durante la atención del cuidador que realiza actividades tendientes a satisfacer las necesidades básicas, así también colaborar en las medidas terapéuticas; también se ha señalado que brinda apoyo emocional, creando sentimientos de tranquilidad y seguridad hacia el paciente, así mismo es un vínculo de comunicación entre los familiares y el equipo de salud., Es importante destacar que la aportación de los cuidadores al cuidado, se caracteriza por no ser institucionalizado, no remunerado y no tiene límites de tiempo, es por ello que cuando la enfermedad se prolonga el cuidado de igual manera y se ha señalado en varios estudios que este puede presentar repercusiones en el cuidador a nivel físico,

emocional y social. (Rev. Mult Gerontol, 2012); (Comas, D. Dona, 2014) ;(Astudillo W, Mendinueta C, 2011).

Las instituciones de salud que manejan pacientes con enfermedades crónicas de parcial dependencia deben crear programas dirigidos a los cuidadores supervisores, liderados por los profesionales de enfermería, con el propósito de proporcionar respaldo emocional y social y, a su vez, capacitarlos en el desarrollo de habilidades para el manejo de la enfermedad de su familiar, la promoción de autocuidado y la adherencia al tratamiento, y de ésta manera contribuir a mejorar la calidad de vida del cuidador.

Según programas gubernamentales se demostrará que a los señores cuidadores de pacientes con discapacidad física por problemas neurológicos mejoraran su e calidad de vida con la aplicación de talleres ,cursos, conferencias entre otras .Es por esta razón que este estudio está encaminado a realizar un análisis de la calidad de vida de los cuidadores en el área emocional inclusive la parte corporal , de personas con discapacidad neurológica, usando el cuestionario de WHOQOL –BREF, el mismo que facilitará datos importantes para determinar esta problemática.

Según los datos de la ronda censal 2010, la prevalencia de la discapacidad en América Latina. En la población latinoamericana y caribeña tiene un 12% al menos presenta una discapacidad, lo que involucra aproximadamente a 66 millones de personas, según cifras recogidas de distintas fuentes estadísticas de la región, no siempre comparables entre sí.

Una visión panorámica sobre las condiciones en que viven las personas con discapacidad en la región presenta La Comisión Económica para América Latina y el Caribe.

El gobierno ecuatoriano, a través del Ministerio de Inclusión Social y el Ministerio de salud Pública, brinda capacitación dirigida a cuidadoras de personas con

discapacidad física y mental, relacionadas con él, cuidado, atención de las personas con discapacidad.

Gobierno Nacional cumpliendo, con el compromiso con las personas con discapacidad, que es una decisión de política pública. En donde el Estado garantiza, los derechos y la igualdad, como dice La Constitución de la República del Ecuador, creándose las Brigadas Joaquín Gallegos Lara y Manuela Espejo, encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad mediante el constante control, socialización y formación a las personas cuidadoras, para aportar de esta forma al cuidado adecuado.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo influyen las labores de cuidador con discapacidad física y mental en la calidad de vida de quienes lo realizan?

1.1.2.-JUSTIFICACIÓN

La calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad física por causas neurológicas presentan problemas de depresión, dolores musculares, cambio es su estructura física, lo que implica que la calidad de vida se vea disminuida. Numerosos son los factores que amenazan la salud del cuidador en su labor por ejemplo de asistencia al enfermo de Alzheimer, de este modo, esta situación se asocia a una mayor probabilidad de padecer problemas psicológicos tales como depresión y estrés o, incluso, un mayor riesgo de muerte. La intensidad de la sintomatología va asociada tanto a las características del paciente como a la personalidad, estado de salud e instrucción del cuidador. Las características demográficas y la situación socioeconómica se unen a estos factores influyentes. Frecuentemente, estos estresores y factores mediadores se conjugan de manera favorable o desfavorable en la conceptualización de la realidad experiencial del propio cuidador. Éste pasará a invertir mayor tiempo y recursos en el familiar afectado, lo que a condición generará múltiples privaciones (sociales, laborales, ocio), sentimientos de culpa y conflictos entre expectativas y convivencia familiar. Además, los comportamientos problemáticos y el deterioro progresivo de funciones constituyen la fuente de estrés procedente del enfermo (Martos y Pozo, 2011). La sintomatología común entre los cuidadores durante el curso del cuidado del enfermo, inciden fundamentalmente entorno a los niveles de afectación físico, psicológico, conductual y social. La baja autoestima y la depresión acompañan a la sintomatología ansiosa y los sentimientos de culpa. Habitualmente la fatiga, la falta de sueño, los problemas orgánicos, la irritabilidad y desesperación, castigan la estabilidad emocional y física del cuidador. (Moreno, 2008). Se produce un alejamiento manifiesto de su entorno social y externo (amigos, conocidos, tiempo libre, aficiones, hobbies) y en consecuencia se produce a veces una negación de la necesidad de ayuda. Se describen, así mismo, alteraciones físicas como disminución del sistema inmunitario, alteraciones metabólicas y del sistema cardiovascular y un aumento de la producción de cortisol durante los episodios de cuidados (Martos y Pozo, 2011)

El presente trabajo es de relevancia, ya que el existen pocos estudios que demuestren que la calidad de vida de los cuidadores se desmejora, por lo que no se pueden establecer directrices y estrategias que les permitan que su calidad de vida no se deteriore.

La importancia del tema para la carrera es fundamental, ya que al ser nuestra labor cuidar la salud física nos permitirá realizar un trabajo integral tanto con el paciente como con su cuidador y lograr un verdadero apoyo en el área emocional y física; así se logra encintar un punto de armonía evitando que el paciente se deba someter al cambio constante de personas que están a su cuidado.

Con esta investigación se pretende mejorar el trabajo y la calidad de vida del cuidador.

1.2. - OBJETIVOS

General

Determinar el nivel de calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad física y mental, mediante la aplicación del cuestionario WHOOQOL-BREF.

Específicos

- o Identificar las características personales, socioculturales de los cuidadores.
- o Caracterizar la población de pacientes a cargo del cuidador. (edad y tipo de discapacidad)
- o Determinar mediante el cuestionario WHOOQOL-BREF los planos y nivel de afectación relacionado con la calidad de vida.

RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

En esta presente investigación adquiere una gran relevancia para el grupo conforme al nivel de cuidado que obtiene el paciente, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Antes de asumir la responsabilidad de atención, el cuidador principal deberá tener en cuenta los siguientes elementos por lo que la persona a la que va a ser cuidada debe orientarlo acerca de:

- a) La información adecuada sobre el proceso que afecta al paciente y su posible evolución.
- b) Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad de su cuidador.
- c) Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y como afecta al cuidado en su salud.
- d) Mantener, si es posible, sus actividades habituales.
- e) Saber organizarse y cuidarse.
- f) Prepararse para enfrentar la etapa de duelo.

1.3 - METODOLOGÍA

1.3.1 Tipo de estudio

La presente investigación es de tipo descriptivo y observacional ya que se va a recolectar y analizar datos que permitan conocer la calidad de vida en los cuidadores, mediante un cuestionario que será aplicado en tiempo determinado, por lo cual es un estudio transversal. Se basa en un enfoque cuantitativo ya que plantea un problema en específico y pretende la comprobación de una hipótesis.

1.3.2 Población

El universo de estudio son los cuidadores de pacientes con alteraciones físicas y mentales que asisten al hogar de ancianos Santa Catalina Labouré, comprendidos entre las edades 25 a 50 años, tomando en cuenta que el estudio que encontró a 15 cuidadores de los cuales fueron 7 mujeres; 8 hombres. La muestra consta de 15 cuidadores que asisten a personas diagnosticadas con discapacidades físicas y mentales en el hogar de ancianos "Santa Catalina Labouré"

1.3.2.1 Criterios de inclusión

- Cuidadores de personas con alteraciones físicas y mentales que se encuentren bajo el cuidado en un tiempo igual o mayor a 3 meses.
- Cuidadores de pacientes que realicen 4 turnos; mañana 7:30-13:00; 15:00-17:30 y 19:00- 7:00.
- Cuidadores de personas con alteraciones mentales que acepten participar en el estudio.

1.3.2.2. Criterios de exclusión

- Cuidadores que presenten problemas cardiacos severos, hipertensión y diabetes mellitus no controladas.

1.3.3 Plan de Recolección de Datos

1.3.3.1 Datos sociodemográficos

Se realizó un cuestionario, en donde se recolectó los datos sociodemográficos como:

Edad de cuidador y de la persona dependiente, sexo del cuidador, tiempos dedicado al cuidado de personas dependientes que acuden al hogar de ancianos “Santa Catalina Labouré”.

1.3.3.2 Evaluación de Calidad de Vida

Proporciona un perfil de calidad de vida percibida por la persona. Fue diseñado para ser usado tanto en población general como en pacientes. La WHOQOL-BREF proporciona una manera rápida de puntuar los perfiles de las áreas que explora, sin embargo, no permite la evaluación de las facetas individuales de las áreas. Se recomienda utilizarla en epidemiología y en clínica cuando la calidad de vida es de interés, pero no es el objetivo principal del estudio o intervención

La versión aquí recogida, la WHOQOL-BREF (26 ítems) produce un perfil de 4

1.3.4. Plan de análisis de datos

Se utilizó el programa Microsoft Excel 2010, para el análisis estadístico y obtención de gráficos.

1.3.4.1 Aspecto bioéticos

Se obtuvo la autorización la rectora del hogar de ancianos “Santa Catalina de LABOURE” para realizar las encuestas de obtención de datos sociodemográficos y del cuestionario, previo consentimiento de participación, explicación del estudio y compromiso de confidencialidad.

Los investigados se comprometieron a dar información fidedigna sobre su calidad de vida para un debido seguimiento.

Capítulo II MARCO TEÓRICO

2.1 CALIDAD DE VIDA

La OMS define la calidad de vida como “la percepción del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Afirma que la calidad de vida, no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto, que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida.

El estilo de vida de una persona, la percepción y satisfacción con la misma, son elementos que han motivado la discusión de la humanidad a lo largo de todos los tiempos. Desde la década de los 60 se desarrolló un creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por cómo las injusticias sociales, problemas económicos, guerras, catástrofes y enfermedades afectan a lo que la humanidad considera como bienestar, el cual influye directamente en lo que actualmente se conoce como calidad de vida (Ribé, 2014). La enfermedad es un factor particularmente importante cuando se habla de calidad de vida. Pues es una condición que afecta el desempeño general de las personas, cuando esta se presenta en un familiar, el deterioro de la calidad de vida se da en más de una persona. Por ejemplo, se requiere del apoyo de la familia para brindar los cuidados que uno de sus integrantes necesite debido a su condición clínica, esta tarea es llevada a cabo generalmente dentro del hogar lo que supone un alto grado de exigencia y responsabilidad, con la posibilidad de convertirse en una fuente de estrés y malestar emocional para quien cuida (Pérez, 2006).

La experiencia de cuidado influye directamente en la calidad de vida de todos los cuidadores, puesto que tienen que responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones propias de la tarea lo cual repercute en la persona y su entorno inmediato, provocando algunos cambios en las esferas de su vida, sean ellas familiar, laboral o social (Achury, Castaño, Gómez & Guevara, 2011).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es la percepción individual de una persona de su situación en la vida tomando en cuenta su contexto cultural y los valores en base a los que se desarrolla, así como la relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses. Este es un concepto que incorpora diversas dimensiones relacionadas entre sí, tales como la salud física, estado psicológico, relaciones sociales, nivel de independencia, entorno y espiritualidad.

(Erika Tatiana Martínez y Flores Jaime Patricio Sisa lima Flores Alvirdez ,2008) señala que el concepto de la calidad de vida es:

- **Subjetivo:** cada persona tiene su propio concepto sobre la vida, así también sobre la calidad de la misma.
- **Universal:** las dimensiones con las que se entiende a la calidad de vida se basan en aspectos comunes (biológico, psicológico y social) para las diversas culturas.
- **Holístico:** la calidad de vida aborda todos los aspectos de la vida, desde el modelo biopsicosocial, es decir, incluye las tres dimensiones de este concepto.
- **Dinámico:** a lo largo del tiempo, los seres humanos cambian sus intereses y prioridades vitales, por lo tanto, cambian también los parámetros que constituyen la calidad de vida.
- **Interdependiente:** las dimensiones de la vida están relacionadas, así pues cuando una persona se encuentra mal físicamente repercute también en los aspectos afectivos, psicológicos y sociales.

2.1.1.-DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA

Las dimensiones son áreas, esferas, o perspectivas que se observan en una determinada persona, en este caso, para diferenciar y analizar las necesidades que tienen, si se encuentran afectadas y de qué manera. Las dimensiones que influyen para la calidad de vida, considerando principalmente la vida y la salud de la persona, tanto de forma positiva como negativa, debe observar diversos puntos que implica la salud integral del ser en sí mismo.

Muchos autores varían o solo mencionan algunas de las dimensiones; sin embargo, es imperativo tener presente que estos deben verse por completo para poder tener una mejor visión de la calidad de vida de una persona. Entre las dimensiones pasamos a describir con detalle las ocho que de una u otra forma son consideradas en los diferentes estudios:

♣ La dimensión física o funcional. Ésta observa toda la parte fisiológica del organismo, la autonomía de la persona, el grado de limitación que tiene ante las actividades físicas de la vida diaria; incluyendo el auto cuidarse, caminar, subir o bajar escaleras, coger o transportar cargas con un grado de esfuerzo, teniendo en cuenta la presencia de enfermedades o la dependencia. Un ejemplo de esta situación puede ser representado cuando una persona tiene un accidente cerebrovascular (ACV) que afecta su cerebro y todo su cuerpo al no haber un adecuado flujo sanguíneo en la zona afectada; hecho que puede causar un daño permanente e irreversible y por consiguiente alterar las funciones fisiológicas de los órganos que eran irrigadas por esa zona del cerebro. Reflejándose los resultados en los síntomas y signos que presenta la persona con ACV y que puede afectarle íntegramente.

♣ Dimensión del rol físico. Se relaciona con la dimensión física y la salud, mide el entorpecimiento o interferencia en el trabajo o en las actividades ante un déficit del cuidado de la salud provocando un rendimiento menor o limitaciones debido a la dificultad física (movimientos). Esta dimensión se caracteriza por el papel que desempeña lo corporal en la práctica social; es decir, la presencia o ausencia de enfermedades, limitaciones que incluye algún grado de dependencia e influye en el cumplimiento del rol o papel que se desenvuelve la persona. Un ejemplo de esta situación es el padre de familia que al dirigirse a su trabajo sufre un accidente automovilístico, quedando cuadripléjico, pierde parte de su autonomía y se vuelve dependiente de otro, lo que provoca interrupción del desempeño de su rol como padre y como trabajador, debido a que hay una incapacidad para moverse.

♣ Dimensión del dolor corporal. Como su nombre lo indica, mide el dolor padecido y el efecto que produce durante el trabajo o actividad que se está ejecutando.

Teniendo en cuenta que el dolor corporal es una sensación desagradable producida por un agente físico que sirve como mecanismo de defensa del cuerpo para advertir que hay una situación anómala que puede alterar la integridad física del sujeto, la producción de este disminuye la capacidad de concentración y ejecución de las actividades a realizar y causa el malestar general, lo que provoca a la vez la percepción de una salud general y mental deficiente para la persona.

♣ Dimensión de la salud general. Toma referencia de la situación actual y las posibles situaciones futuras que pueda tener un sujeto, en la cual se incluye las enfermedades a contraer. Es decir, la persona siente y percibe como se encuentra su salud, por lo que puede mencionar si se encuentra bien o mal, sano o enfermo, de esta manera se basa esta dimensión.

♣ Vitalidad. Siendo una dimensión enfocada a la energía, el vigor, la vivacidad, entre otros implicados, es evidente que el cansancio y el desánimo que siente la persona ante una situación y tiempo determinado son contrarios en la evaluación de esta dimensión.

♣ La dimensión social o cobertura social. En esta dimensión se considera el entorno donde vive la persona, la gente que le rodea y el ambiente familiar, es decir, se reconoce aquí que la persona tiene la necesidad de mantener comunicación con sus iguales para compartir sus conocimientos, sus interrogantes, su cultura e interactuar entre sí, mediante la percepción de todo lo que le rodea; sin embargo, puede verse alterada ante la imposibilidad o dificultad (sea física, situacional o mental) de relacionarse. Un ejemplo de este caso sería cuando una persona se dedica íntegramente al cuidado de otra persona o asume responsabilidades con otra persona de manera exhaustiva, puede verse alterada su dimensión social al no tener un tiempo para ella misma y no poder satisfacer su necesidad de comunicarse; esto puede perjudicar su salud mental y física. Está muy ligado a la dimensión relacional y la espiritual.

♣ Dimensión psicológica. En esta predomina lo cognitivo, lo afectivo y la percepción de su entorno como las ideas, la ansiedad, la depresión, el bienestar. Se relaciona con la salud mental. Un ejemplo sería el estrés y el cansancio que produce un trabajo intenso, desequilibra la salud mental que tiene una persona, por lo que el cuerpo no responde o responde de una forma desorganizada ante una situación presente.

♣ Dimensión emocional, o rol emocional. Mide la afección que producen los problemas emocionales en el trabajo. Estas emociones incluyen: la tristeza, el miedo, la alegría, entre otros, las mismas que pueden durar un determinado periodo de tiempo y que puede sentirse en el cuerpo. Ejemplo: Ante la pérdida de un familiar, una persona siente y expresa emociones que pueden confundirlo o aturdirlo durante un tiempo determinado, disminuyendo su capacidad física, mental e intelectual para realizar las actividades cotidianas. Destacamos que, en estudios previos, las dimensiones son englobadas o integradas en grandes dimensiones, siendo las principales: Dimensión física, dimensión social y dimensión psicológica. Además, la mayoría de esas dimensiones puede ser medida por diferentes instrumentos y escalas independientemente, las cuales estudian directamente a una dimensión con uno o varios indicadores (ansiedad, dolor, autoestima, entre otros).

Dejamos explicito que en este estudio se revisaron las dimensiones de calidad de vida según dimensión física y dimensión mental. Entre tanto, en la evaluación de los indicadores se evidencian las ocho dimensiones descritas en este contenido.

2.2.-MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA CON EL CUESTIONARIO DE WHOQOL – BREF

WHOQOL-BREF es un cuestionario diseñado para medir calidad de vida, sin importar las diferencias entre culturas de diferentes países, la Organización Mundial de la Salud , ha definido la calidad de vida como “las percepciones individuales de una persona, de su posición en la vida en el contexto de su cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, normas y preocupaciones” (World Health Organization, 1998). Se trata de un concepto que

está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como la relación con su entorno. A partir de esta definición y con el interés de proponer un instrumento enfocado a medir la calidad de vida

El centro WHOQOL de Barcelona, España, autorizó y facilitó el instrumento. El WHOQOL-BREF tiene 26 preguntas, dos preguntas generales sobre calidad de vida y satisfacción con el estado de salud, y 24 preguntas agrupadas en cuatro áreas: Salud Física, Salud Psicológica, Relaciones Sociales y Ambiente. Puntuaciones mayores indican mejor calidad de vida. Las escalas de respuesta son de tipo Likert, con 5 opciones de respuesta.

PUNTUACIÓN:

El instrumento WHOQOL-BREF ofrece un perfil de calidad de vida, siendo cada dimensión o dominio puntuado de forma independiente. Cuanto mayor sea es la puntuación en cada dominio, mejor es el perfil de calidad de vida de la persona evaluada.

2. 3.-FUNDAMENTACIÓN LEGAL DE LAS DISCAPACIDADES FISICAS POR PROBLEMAS NEUROLÓGICOS.

Según la Ley Orgánica de Discapacidades y la normativa específica que protege los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país es la Ley Orgánica de Discapacidades, establece que en el suplemento del Registro oficial N° 796, del 25 de septiembre del 2012. El cuerpo normativo tiene por objeto asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales, así como aquellos que se derivan de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012). El primer artículo de esta norma establece la meta que la ley persigue y sobre la cual versará cualquier tipo de interpretación y aplicación. En

breves palabras, la ley se circunscribe a establecer los mecanismos más idóneos para asegurar el cumplimiento y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad tanto nacionales, como extranjeros.

En virtud de que la Ley Orgánica de Discapacidades contiene gran cantidad de normas y disposiciones, que apuntan a garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, y de que estos son prácticamente los mismos que vimos al revisar la Constitución, nos limitaremos a mencionar los principios rectores que son la columna vertebral de la norma de discapacidades; luego analizaremos el principio de accesibilidad para comprobar si en la Municipalidad de Quito se cumple a cabalidad con este principio; la no discriminación, la interpretación “pro homine”, la igualdad de oportunidades, la responsabilidad social colectiva, la celeridad y la eficacia, la interculturalidad, la participación e inclusión, la accesibilidad, la protección y la atención prioritaria son los principios del el art. 4 de la Ley Orgánica de Discapacidades. El numeral 8 del art. 4 de la señala: Accesibilidad: se garantiza el acceso de las personas con discapacidad al entorno físico, al transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales; así como, la eliminación de obstáculos que dificulten el goce y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, y se facilitará las condiciones necesarias para procurar el mayor grado de autonomía en sus vidas cotidianas (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012). Se puede señalar que, a simple vista, existe en la infraestructura arquitectónica de la ciudad de Quito una falta de efectividad de este principio, pues si bien la norma garantiza el acceso de las personas con discapacidad al entorno físico del transporte, es notorio que el transporte municipal no presenta mecanismos suficientes para que las personas con discapacidad puedan movilizarse de manera eficiente. En un espacio noticioso, realizado por el diario Hoy, se afirma que “Quito es inaccesible para personas con discapacidad, el transporte y el acceso a edificaciones son las principales quejas, para el municipio el tema es de normativa” (Diario Hoy, 2012, pág. A1). Pero como vamos a advertir, el tema no es normativo, sino que responde a la falta de eficiencia en el Cabildo, pues como

complemento de estos principios rectores y de todos los derechos y garantías contemplados en la Ley Orgánica de Discapacidades, se establece la creación del nuevo Sistema Nacional de Protección de las Personas con Discapacidad que, según este mismo cuerpo normativo, estaría conformado de la siguiente forma: 1. Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades, encargado de la formulación, transversalización, observancia, seguimiento y evaluación de políticas públicas; 2. Defensoría del Pueblo y órganos de la Administración de Justicia, encargados de la protección, defensa y exigibilidad de derechos; y, 3. Organismos de ejecución de políticas, planes, programas y proyectos, tales como autoridades nacionales y gobiernos autónomos descentralizados competentes en diferentes ámbitos y, entidades públicas y privadas de atención para personas con discapacidad. (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012). El Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades (CONADIS), con su sede en Quito, es parte de la Función Ejecutiva y se caracteriza por: Ser una institución de derecho público, autónoma, con personalidad jurídica y patrimonio propio que trabaja por la creación y el ejercicio de políticas públicas por parte de las funciones del Estado y las instituciones de los sectores público y privado, para la plena vigencia y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad establecidos en la Constitución de la República, los tratados, instrumentos internacionales y la ley (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012). El artículo 88, numeral 2 de la Ley Orgánica de Discapacidades, menciona expresamente que la Defensoría del Pueblo y los órganos de la administración de justicia son los encargados de la protección y exigibilidad de derechos y que, a más de las acciones particulares o de oficio, vigilarán y controlarán el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. La administración de justicia podrá dictar medidas de protección para el cumplimiento obligatorio tanto en el sector público como 52 en el privado y sancionar su inobservancia; la Defensoría del Pueblo podrá solicitar a las autoridades competentes que juzguen y sancionen las infracciones que prevé la ley, sin perjuicio de la reparación que corresponda como consecuencia de la responsabilidad civil, administrativa o penal a que pueda haber lugar (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012). Finalmente, se deben tomar como bases la aplicación y ejecución de políticas, planes, programas y proyectos que las

autoridades nacionales y los gobiernos autónomos descentralizados competentes deben realizar en las entidades públicas y privadas para la atención a personas con discapacidad, según la Ley Orgánica de Discapacidades. Dentro del ámbito de sus competencias, serán las encargadas de ejecutar las políticas públicas implementadas por las funciones del Estado y las instituciones de los sectores público y privado, para la plena vigencia y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales y esta Ley; así como, aquellos derechos que se derivaren de leyes conexas (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012).

2.3.-EL CUIDADOR

Según La OMS, el cuidador primario es la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta. Asumir el rol de cuidador principal tiene necesariamente unas repercusiones en la vida familiar y en la salud, no solo del enfermo, sino del propio cuidador.

La adaptación a esta nueva situación ocasiona reacciones emocionales, cansancio físico y pensamientos que pueden producir en los familiares, especialmente en el que asume la mayor parte de los cuidados una sensación de carga que puede convertirle potencialmente en un enfermo más. La mayoría de los autores utilizan el término de sobrecarga para referirse a las consecuencias negativas que tiene el cuidado sobre los cuidadores familiares definiéndola como un conjunto de actitudes y reacciones emocionales que el cuidador familiar siente ante la experiencia de cuidar. El concepto de sobrecarga ha sido definido y utilizado sobre todo con cuidadores de personas mayores, enfermos con demencias y alteraciones neuropsiquiátricas, sin embargo, los cuidadores familiares de enfermos oncológicos son una población susceptible de presentar un desgaste físico y emocional compatible con el concepto de sobrecarga, por el alto nivel de dependencia de los enfermos, la complejidad de los tratamientos, los efectos secundarios de los mismos y la cantidad de cuidados que los familiares tendrán que realizar o supervisar, siendo

su colaboración imprescindible para conseguir los objetivos cuidadores. Algunos autores distinguen entre «carga objetiva» referida a las características del paciente y «carga subjetiva» en referencia a las características del cuidador y a su reacción emocional ante el cuidado.

2.3.1.- ¿QUE ES EL CUIDAR?

El termino cuidar hace referencia a asistir a alguien que lo necesita, sin embargo, este concepto es incompleto si no se toma en cuenta todas las dimensiones que proporcionan bienestar a un sujeto. En la bibliografía se proponen diferentes conceptos y clasificaciones sobre los cuidados a pacientes crónicos, en donde se indica que las tareas del cuidado al parecer se centran en tres acciones: las responsabilidades del cuidado mismo, participar en la toma de decisiones conjuntas a la persona cuidada y poner en marcha la solidaridad con el que sufre. (Rivas 2011)

Además, en un estudio se menciona que el cuidado incluye múltiples actividades diseminadas en varias direcciones de la vida social y personal del enfermo, que se agrupan en tres líneas de cuidado: de la enfermedad, del hogar y la biográfica. (Robles 2004)

Al hablar de la línea de la enfermedad, lo entendemos como el conocimiento del problema que padece la persona cuidada, para poder asistirlo de una manera que favorezca la asimilación, adaptación y futuro mantenimiento de la condición que lo aqueja. A si mismo este conocimiento para ser efectivo deberá partir de una certeza diagnostica que obligue a los cuidadores a involucrarse, para saber que, como, donde, cuando, con quien y porque hacer todo para un buen manejo. Equilibrar el compromiso del custodio, seguir y tener una buena práctica de las prescripciones del personal de salud y el manejo adecuado nos conduce a aliviar la dolencia del enfermo.

El cuidado en torno al hogar incluiría acciones para adecuar el entorno físico que rodea al paciente, de manera que pueda ser apto para su desenvolvimiento, deambulación y estancia cómoda. Es importante mencionar que

en esta área se incluye las tareas domésticas en donde el cuidador y el paciente deben hacer una dupla para que se puedan satisfacer las actividades básicas de la vida diaria del paciente dependiente, además de necesidades económicas que progresivamente van a ser asumidas por el cuidador o este a su vez será quien ayude en la administración de las finanzas.

Los cambios físicos, psicológicos, emocionales que implica una enfermedad llevan a una alteración en la percepción social, tanto del paciente como de su entorno, además su identidad dentro de la sociedad, creándose un estigma en el paciente que deberá ser superado con la ayuda y motivación de la persona responsable de su cuidado, para poder amoldarse a sus nuevas circunstancias.

Las acciones centradas en el cuidado son dirigidas principalmente a la prevención y protección de situaciones que puedan generar estrés y empeorar la condición del paciente, así como la búsqueda de opciones o manejos terapéuticos alternos que puedan brindar alivio mientras la enfermedad progresa, va perdiendo autonomía generando y en eventuales crisis de la enfermedad se puedan establecer acciones rápidas para dirigirlas a un diagnóstico, atención terapéutica, cuidados personales, para el futuro manejo domiciliario del paciente. Además, se intenta proporcionar las condiciones adecuadas para que el paciente pueda desenvolverse y tener al alcance los recursos, no solo haciendo referencia al aspecto material sino también al emocional, procurando que el paciente tenga un entorno en donde se sienta acogido, cómodo y asistido.

Tomando en cuenta las acciones antes mencionadas, el cuidador proveerá de protección en cada una de las actividades que ejecute, procurando dentro de sus condiciones alentar la autonomía de su familiar y minimizar riesgos que afecten la calidad de vida de esta dualidad.

Según la OMS la calidad de vida es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de

independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

2.3.2.- ¿QUE RAZONES LLEVAN A CUIDAR A UNA PERSONA DEPENDIENTE?

Son muchas las razones por las que un sujeto se dedica al cuidado, en conjunto hablaríamos de una norma social, que de no ser cumplida sería mal vista en el medio. Debemos tomar en cuenta que la primera red de apoyo de una persona es su familia seguido de amigos, vecinos o personas con vínculos afectivos o comprometidos a una labor social; Además, en nuestro medio se cuenta con centros de apoyo que pueden ser de ayuda.

En un estudio se menciona que los cuidadores encontraban como motivaciones en primer lugar los lazos afectivos (73,8 %), después, los que lo hacían por estar cumpliendo un deber moral (24,6 %) y sólo un pequeño porcentaje (1,6 %) perseguía algún interés material con el cuidado del enfermo. (Espín, 2008)

Los familiares que se dedican al cuidado de una persona que ha perdido su independencia lo hacen como un deber moral u obligación, que en muchas ocasiones se podría interpretar como una acción beneficiense o reciprocidad con su familiar.

Amigos, vecinos o personas allegadas podrían ser cuidadores, pero sus motivos serían la gratitud o estima, muchas veces estos lazos son tan fuertes que llevan a dos personas a compartir este tipo de vivencias

Otra causa de cuidado podría ser un sentimiento de culpa, que busca una solución con acciones destinadas a una búsqueda de perdón, aprobación, aceptación o reivindicación, con el cuidado que va a proporcionar.

Si bien se ha hablado como causas separadas todo en conjunto nos lleva hacia una aprobación social y un sentimiento de bienestar por prestar cuidados.

2.3.3.- TIPOS DE CUIDADORES

La definición de cuidador aun no es unánime, pero con fines didácticos se los podría clasificar de la siguiente manera:

FORMALES: Profesionales, con formación teórico – práctica: 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. (BOE, 2006)

No profesionales, sin formación teórico – práctica, corta duración o limitada, cualquier persona que no pertenezca al personal de salud

INFORMALES: No disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos. (Camacho et al 2010)

Algunos autores han señalado que la relación de cuidador principal es desempeñada por el cónyuge o familiar femenino más próximo. Los cuidadores principales o primarios son los que asumen su total responsabilidad en la tarea. (Anderson, 1987, Flórez et al, 1997)

La Organización Mundial de la Salud, definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido, el individuo esté dispuesto, a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.

2.3.4.- CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR

La caracterización del cuidador principalmente se basa en algunas variables como edad, sexo, estado civil, parentesco, escolaridad, tiempo y horas a cargo del paciente. En varios estudios se encuentran resultados concomitantes con respecto a estas variables, datos acerca el género en donde el 67% de las mujeres dedicaban más de 40 h semanales al cuidado diario, frente a un 18% de los hombres; en el caso del cuidado de adultos, las proporciones eran, respectivamente, del 47 frente al 12%. En los países de la UE (Unión Europea) se repite esta tendencia: mientras las mujeres de 20 a 49 años de la UE invierten 45 h semanales o más en el cuidado de los niños, los hombres no llegan a dedicar más de 30 h. (García 2004)

La principal constante en relación al género es que las mujeres son quienes asumen el cuidado a partir del parentesco madre, esposa, hija, nieta o nueras.

En un informe sobre el cuidado a las personas mayores en los hogares, se menciona que el 84% de los cuidadores de mayores dependientes son mujeres. Lo más habitual es que la cuidadora sea la hija (50%) o la esposa o compañera (12%), y en menor medida las nueras (9%). (IMSERSO, 2005).

Las mujeres asumen con mayor frecuencia el cuidado, debido a que en el papel que dicta la sociedad, la mujer es la que desempeña el cuidado del hogar, los hijos, la familia en general y el hombre se convierte en el proveedor. Además, la mujer posee más sensibilidad e instinto de protección sobre todo con sus seres queridos, resultándole gratificante proteger a un familiar que requiera de cuidados. Por lo tanto, en la escala de parentesco, la mayoría de cuidadores van a ser esposas, madres, hijas, nietas, sobrinas y nueras las que asumen esta responsabilidad. Los hombres no se sienten apropiados para brindar este tipo de cuidados, únicamente cuando el paciente no tiene otro familiar cercano y depende de ellos. (Dakduk, 2010)

Otras variables encontradas en un estudio señalan que la mayor parte de los cuidadores (55,7 %) tenía entre los 40 y 59 años, de 60 años y más donde

estaba el 36,0 %; sólo eran jóvenes, menores de 40 años el 8,3 %. El nivel estudiantil que predomina es el universitario (49,2 %), los de nivel educacional medio (24,6 %) de nivel preuniversitario (18 %). Sólo el 8,2 % un nivel de enseñanza primaria. Con relación al conocimiento que tienen sobre la enfermedad y como atenderla: 67,2 % de los casos era nula, 31,2 % tenía alguna información, pero insuficiente y sólo 1,6 % manifestó poseer suficiente información. En relación con el tiempo de cuidador, 36,1 % menos de 1 año cuidando al enfermo, 32,8 % de 1 a 4 años y 31,1% 5 o más años. (Espín, 2008).

En nuestro país no se cuentan con datos estadísticos sobre el porcentaje de cuidadores informales existentes, sin embargo se encontraron datos en Estados Unidos en donde hay 52 millones de cuidadores/as informales de personas adultas enfermas o discapacitadas, y 25,8 millones prestan cuidados de asistencia personal. En Canadá, se estima en 3 millones de personas la población que presta ayuda a personas con enfermedad crónica o discapacidad, y en el Reino Unido se cifra en 5,7 millones la población de cuidadores/as (un 17% de los hogares). Un 20,7% de los adultos en España presta ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD) a una persona mayor con la que convive, y el 93,7% de ellos tiene vínculos familiares con la persona a la que cuida; sin embargo, mientras que el 24,5% de las mujeres prestan cuidados, sólo lo hace el 16,6% de los hombres. (García 2004)

2.4.- ALTERACIONES NEUROLÓGICAS

Según la OMS nos dice que las alteraciones neurológicas son enfermedades del sistema nervioso central y periférico, es decir, del cerebro, la médula espinal, los nervios craneales y periféricos, las raíces nerviosas, el sistema nervioso autónomo, la placa neuromuscular, y los músculos. Entre esos trastornos se cuentan la epilepsia, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, enfermedades cerebrovasculares tales como los accidentes cerebrovasculares, la migraña y otras cefalalgias, la esclerosis múltiple, la enfermedad de Parkinson, las infecciones neurológicas, los tumores cerebrales, las afecciones traumáticas del

sistema nervioso tales como los traumatismos craneoencefálicos, y los trastornos neurológicos causado por la desnutrición.

El sistema nervioso puede verse afectado por numerosas infecciones: bacterianas (por ejemplo, *Mycobacterium tuberculosis* y *Neisseria meningitidis*), víricas, por ejemplo, virus de inmunodeficiencia humana (VIH), enterovirus, virus del Nilo Occidental y virus de Zika], fúngicas (por ejemplo, *Cryptococcus* y *Aspergillus*) y parasitarias (por ejemplo, paludismo y enfermedad de Chagas). Los síntomas neurológicos pueden deberse a la infección en sí misma o a la respuesta inmunitaria.

Cientos de millones de personas en todo el mundo sufren trastornos neurológicos. Más de 6 millones de personas mueren cada año por accidentes cerebrovasculares, y más del 80% de estas muertes se producen en países de ingresos bajos o medianos. Más de 50 millones de personas en todo el mundo tienen epilepsia. Según los cálculos, 47,5 millones de personas en todo el mundo padecen demencia, y se diagnostican 7,7 millones de casos nuevos cada año – la enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia y puede contribuir al 60%-70% de los casos. La prevalencia de la migraña es superior al 10% en todo el mundo.

2.5.- DISCAPACIDAD

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

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

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud -CIF, desarrollada por la Organización Mundial de la Salud -OMS, utiliza un enfoque “biopsicosocial”, y define la discapacidad, desde el punto de vista relacional,

como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona. La CIF Incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Denotando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y la de los factores contextuales individuales (factores ambientales y personales).

2.5.1.- ESTADÍSTICA DE DISCAPACIDAD

El Registro de Nacional de Discapacidades del CONADIS, hasta el mes de mayo del presente año, registraron un total de 361.487 personas con discapacidad, calificadas, carnetizadas.

TIPO DE DISCAPACIDAD	0 - 5 AÑOS	6 - 17 AÑOS	18 - 64 AÑOS	MAYORES A 65 AÑOS	TOTAL
FISICA	4333	14623	103986	52502	175444
SENSORIAL	1137	9260	53239	26807	90443
INTELECTUAL	3382	26215	48296	3557	81450
PSICOLÓGICA	146	1559	11025	1420	14150
TOTAL	8998	51657	216546	84286	361487
%	2,50%	13,65%	60,42%	23,43%	100%

Tabla 1.- Estadística de Discapacidades en el Ecuador (CONADIS)

2.5.2.-DISCAPACIDAD FISICA, MOTORA, ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

Las personas que padecen déficits motrices, son aquellas que presentan problemas en la ejecución de sus movimientos.

Estas discapacidades se deben a una o varias anomalías en el funcionamiento del sistema óseo-articular, muscular o nervioso.

Las discapacidades motoras pueden ser transitorias o permanentes.

Clasificación:

Las discapacidades motoras se clasifican según la fecha de aparición del trastorno, la etiología, la localización y el origen.

Si clasificamos estas deficiencias según el origen encontramos 4 tipos:

- Origen cerebral
- Origen espinal
- Origen muscular
- Origen óseo-articular

2.5.2.1.-ORIGEN CEREBRAL:

Cuando la discapacidad motora tiene origen en el cerebro nos podemos encontrar ante tres casos principales: parálisis cerebral, traumatismos craneoencefálicos y tumores.

A continuación trabajaremos únicamente lo que es la parálisis cerebral y sus 4 subtipos (espasticidad, atetosis, ataxia e hipotonía)

2.5.2.2.-PARÁLISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral es una enfermedad caracterizada por la inhabilidad de poder controlar completamente las funciones del sistema motor.

No es contagiosa ni progresiva, pero sí definitiva. Es causada por una lesión en el cerebro.

- Espasticidad.- Es un síntoma que refleja un trastorno motor del sistema nervioso en el que algunos músculos se mantienen continuamente contraídos.
- Atetosis.- Es un trastorno neuromuscular que se caracteriza por movimientos y contracciones involuntarias e incontrolables y espasmos intermitentes que desaparecen durante el sueño.

2.5.2.3.-ATAXIA

Es un trastorno causado por una lesión en el cerebelo y se caracteriza por movimientos torpes y lentos, alteración del equilibrio, deficiente habilidad manual y trastornos del habla y la voz.

- Hipotonía.- La hipotonía, la mayoría de veces, es la primera fase de la evolución hacia otras fases de parálisis cerebral. Los hipotónicos se caracterizan por tener un tono muscular bajo, por no mantener la cabeza ni mantenerse de pie.

2.5.2.4.-ORIGEN ESPINAL

En este caso podremos hablar de diferentes enfermedades:

- Poliomielitis anterior aguda
- Espina Bífida
- Lesiones Medulares Degenerativas

Poliomielitis anterior aguda

La Poliomielitis es una enfermedad que afecta al sistema nervioso.

Puede presentar síntomas parecidos a los de la gripe pero suele ser asintomática.

En el 1% de los casos, el virus entra al SNC por vía sanguínea. En este caso, se podrían ver afectados peligrosamente el sistema circulatorio, respiratorio y el SNC.

A pesar de que esta enfermedad es muy infecciosa, se puede combatir con una vacuna oral.

Espina bífida

La Espina Bífida es una anomalía congénita consistente en que el canal vertebral no cierra, con riesgo de dañar la médula.

Las causas que influyen en su desarrollo tienen que ver con alteraciones genéticas y factores exógenos como antecedentes de abortos, alimentación pobre en vitaminas y minerales y déficit en el ácido fólico de la madre.

LESIONES MEDULARES DEGENERATIVAS

La lesión medular es el daño que se presenta en la médula espinal, que conduce (según su gravedad) a la pérdida de algunas funciones, movimientos y/o sensibilidad.

La lesión se produce porque los huesos de la espalda o las vértebras pellizcan la médula espinal. Así, los nervios que quedan por debajo de la lesión dejan de enviar señales entre el cerebro y las distintas partes del cuerpo.

Según el nivel de la lesión:

- Paraplejía
- Tetraplejía

2.5.2.5.- ORIGEN MUSCULAR

Cuando la discapacidad motora se origina en los músculos nos encontramos ante miopatías.

Miopatías:

- Distrofia de Duchenne
- Distrofia de Landouzy- Dejerine

MIOPATÍAS

Las miopatías son trastornos físicos caracterizados por una distrofia muscular, sin afectar al sistema nervioso.

Se caracteriza por una alteración en el metabolismo del músculo que va disminuyendo la efectividad de su fortaleza.

La causa es genética.

Características: debilidad y atrofia del tejido muscular, discapacidad progresiva y problemas psicológicos por la asimilación de la enfermedad.

2. 6.- DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

- Cuidar es la acción del cuidado que realiza una persona hacia otra, ya sea por una discapacidad y/o enfermedad que le vuelve de alguna forma dependiente.
- Cuidador informal es aquella persona que, sin tener profesión alguna en el ámbito de la salud, brinda cuidado y atención a otra persona, que por lo general es un familiar que tiene un grado de dependencia.
- Dependencia viene de la palabra dependiente que es la necesidad que tiene una persona hacia otra para cubrir las necesidades básicas de una persona sea de autocuidado y/o actividades de la vida diaria.
- Sobrecarga se puede mencionar que es la consecuencia de un exceso de responsabilidades y “presiones” ante una o varias situaciones que pueda tener una persona, sea voluntaria o involuntariamente.

2.7. HIPÓTESIS

La labor del cuidador de pacientes con problemas físicos y psicológicos puede presentar afectaciones en la calidad de vida.

Capítulo III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

3.1. RESULTADOS

La población estuvo comprendida por cuidadores de personas con problemas físicos y psicológicos, del hogar de ancianos "SANTA CATALINA LABOURE" con un total de 15 participantes a las que se les aplicó una encuesta para obtener datos sociodemográficos, el cuestionario Whoqol Bref para objetivo del estudio se decide trabajar con el 100 % de los cuidadores que corresponden al sexo femenino y masculino.

3.1.1. Análisis de la característica personal y sociocultural de los cuidadores

Como primer resultado se presentan las características personales y socioculturales de los cuidadores. En este estudio de un total de 15 cuidadores, la distribución entre hombres y mujeres fue similar. El rango de edades estuvo entre 27-50 años, con una media rondando los 31 años y ligeramente con una menor edad en las cuidadoras. En cuanto a la ocupación de los cuidadores la menor frecuencia se encontraron en las actividades comercio y servicio doméstico con una misma tendencia entre hombres y mujeres. El nivel de estudio más frecuente fue el nivel medio de manera similar entre hombres y mujeres. La mayoría de cuidadores tenía familia, y el cansancio físico fue el tipo de agotamiento más frecuente, entre ambos sexos (tabla 1).

Tabla 2. Características personales y socioculturales de los cuidadores.

Variable	Dimensiones	Sexo				Total	% Total
		Masculino (8)	% (para n Masculino)	Femenino (7)	%(para n Femenino)		
Edad	27-50 años	M= 31,25		M= 30,86		M = 31,05	
Ocupación	Comercio	1	12,5%	0	0%	1	15%
	Profesional	2	25%	2	28,57%	4	26,66

	Servicios Domésticos	0	0%	0	0%	0	0%
	Otros	5	62,5%	5	71,42%	10	66,66%
Estudios	Ninguno	0	0%	0	0%	0	0%
	Primarios	0	0%	0	0%	0	0%
	Medios	7	87,5%	5	71,42%	12	80%
	Universitarios	1	12,5%	2	28,57%	3	20%
Tiene familia	Si	7	87,5%	6	12,24%	13	86,66%
	No	1	12,5%	1	14.29%	2	13,33%
Tipo de agotamiento	Rechazo al paciente	0	0%	1	14.29%	1	6,66%
	Cansancio físico	7	87,5%	5	71,42%	12	80%
	Ganas de abandonar el cuidado	0	0%	0	0%	0	0%
	Deseos de llorar	1	12,5%	0	0%	1	6,66%
	Otros	0	0%	1	14.29%	1	6,66%

Elaborado por: Carla Freire.

3.1.2. Análisis de las características de la población de pacientes a cargo del cuidador con respecto a la edad y tipo de discapacidad

A continuación, vemos las características de la población de pacientes a cargo del cuidador con respecto a la edad y tipo de discapacidad.

En la tabla 2 arroja los siguientes resultados, la mayoría de pacientes son mujeres con un 83,28% y hombres con un 77,65% y en relación de los pacientes a cargo de los cuidadores, las discapacidades más frecuentes son Esquizofrenia y la menos frecuente es el Alzheimer.

Tabla 3. Análisis de las características de la población de pacientes a cargo del cuidador con respecto a la edad y tipo de discapacidad

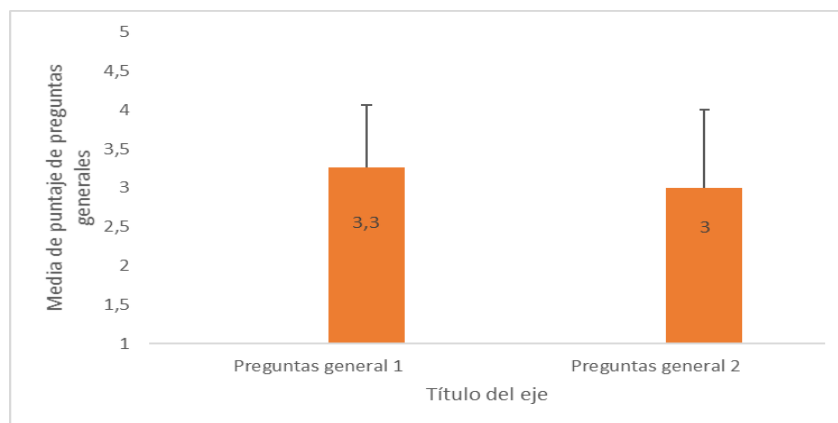
HOGAR DE ANCIANOS SANTA CATALINA DE LABOURE			
	NOMBRE	Condición Clínica	
1	Paciente 1	Demencia no especificada	2
2	Paciente 2	Esquizofrenia	4
6	Paciente 6	Depresión, hipertensión arterial	1
12	Paciente 12	Demencia no especificada	2
20	Paciente 20	Alzheimer	1
35	Paciente 35	Esquizofrenia	4
45	Paciente 45	Esquizofrenia, trastorno bipolar	4
54	Paciente 54	Esquizofrenia	4

Elaborado por: Carla Freire.

3.1.3 Determinar mediante el cuestionario WHOQOL-BREF los planos y nivel de afectación relacionado con la calidad de vida.

En la figura 1 se presentan los resultados para las preguntas generales, en donde un promedio cercano a 4 puntos se obtuvo para la pregunta 1: ¿Cómo califica su calidad de vida? y un punto menos para la pregunta 2: ¿cómo de satisfecho está con su salud? Una puntuación cercana a los 4 puntos significa Bastante Bueno, mientras que 3 puntos significan Normal.

Figura 1.-Media de puntaje de preguntas generales



Elaborado por: Carla Freire.

3.1.4. Análisis de promedio de las dimensiones de la calidad de vida

A continuación, podemos ver el promedio de dimensiones de calidad de vida en cada dominio. El mayor puntaje se obtuvo en el Dominio Redes con una diferencia de 4.9 del total de puntos, y la peor fue el dominio psíquico con una diferencia de 14,3 puntos sobre el total (tabla 3); mientras que el dominio físico (11,7) y ambiente (13,1) mostraron diferencia similar intermedia.

Tabla 4. Promedio de las dimensiones de la Calidad de Vida.

Dimensiones	M	SD	Total
Dominio Físico	23,3	3,45	35
Dominio Psíquico	16,7	2,29	31
Dominio Redes	10,1	1,03	15
Dominio Ambiente	26,9	3,33	40

Elaborado por: Carla Freire.

3.1.5. Análisis de la percepción de la calidad de vida

En la tabla 4 encontramos la percepción de la calidad de vida de los cuidadores según las dimensiones divididas en tres niveles: baja; media; alta. Para la dimensión física la percepción baja implicó una puntuación de 7-13, media de 14-21 y alta de 22-35.

En la dimensión física encontraremos un nivel alto de percepción en 11 cuidadores lo que representa el 73,4% de la muestra, y ningún cuidador percibió una calidad de vida baja en la dimensión física.

En la dimensión psíquica; en el nivel medio con un alto porcentaje de 93,33% y un 6,66% en nivel bajo. En la dimensión Redes encontramos 66,66% en el nivel medio y 0% en nivel bajo y finalmente en la dimensión ambiente encontraremos un 80% en el nivel medio y un 20 % en el nivel alto.

Tabla 5. Percepción de la calidad de vida por número de cuidadores según dimensión.

DIMENSIONES	NIVEL DE CALIDAD					
	Baja	%	Media	%	Alta	%
Física	0	0%	4	26,6	11	73,4
Psíquico	1	6,66 %	14	93,33%	0	0%
Redes	0	0%	10	66,66%	5	33,33%
Ambiente	0	0%	12	80%	3	20%

Elaborado por: Carla Freire.

3.2. DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en el presente estudio avalan el impacto de la calidad de vida; de los cuidadores de personas con discapacidad física y mentales, se analizaron las características sociodemográficas de los cuidadores, en donde la mayoría presentan problemas de cansancio físico en ambos sexos (física, social y emocional) a causa de las responsabilidades del cuidado, corroborando con los hallazgos concordantes con los resultados de las investigaciones de Flórez et al, Kruithofetal, Covarrubias y Andrade, Cedano et al, Romero et al, Ávila-Toscano y Vergara (2017). Lo descrito anteriormente puede por consiguiente ocasionar una sobrecarga en el cuidador de personas con problemas físicos y psicológicos, en donde mi estudio fue de 15 cuidadores el 77.65% correspondían al sexo femenino y 83.28% a el sexo masculino; asociados a las condiciones adversas y convirtiéndose en un factor que afecta la calidad de vida y por consiguiente, ocasiona sobrecarga en el cuidador asociado a las condiciones adversas relacionadas con aspectos económicos que afectan a los individuos con menores recursos, la modificación de su estilo de vida, depende de las largas jornadas que debe asumir en el cuidado de las personas con enfermedades crónicas que los llevan a transformar sus relaciones personales laborales y sociales.

Esto es coincidente con estudios realizados por Zarit et al. (33), quien analizó variables como la salud del cuidador, bienestar psicológico, ingresos, sexo, edad, nivel de educación, la vida social y la calidad de la relación entre el cuidador y la persona cuidada, Sin embargo, varios estudios revisados mostraban asociación de la sobrecarga con variables como sexo, tiempo y horas diarias dedicadas al cuidado, problemas de salud, nivel socioeconómico, escolaridad y creencia religiosa. Si bien es cierto, en mi estudio no se puede comparar la variable capacidad funcional de la persona cuidada, ya que la población correspondió exclusivamente a cuidadores de

personas adultos mayores con dependencia severa como la esquizofrenia y el alzhéimer, permitiendo plantear la búsqueda en futuras investigaciones de las causas que expliquen los altos niveles de sobrecarga encontrados. El cuidado de las personas mayores no puede recaer sólo en un individuo

En mi estudio se evaluó dimensiones de calidad de vida en cada dominio. El mayor puntaje se en el dominio psíquico con 14,3 puntos mientras que el dominio físico (11,7) y ambiente (13,1) mostraron diferencia similar intermedia; concordando con otras investigaciones se ha evaluado la calidad de vida utilizando el cuestionario WHOQOL –BREF que determinan sus dimensiones habiendo un efecto negativo en la calidad de vida de esta muestra en concreto. Dio como resultado significativo la dimensión medio ambiente mostrando un efecto negativo ante el rol de ser cuidador de personas con discapacidad física severa. Básicamente lo que se encuentra debilitado es la libertad, con el que el cuidador no cuenta. Esto está en concordancia con los resultados del estudio de Leroi y Ávila-Toscano & Vergara-Mercado, (2014)

Otra subcategoría de la dimensión medio ambiente es la atención sanitaria y social. De acuerdo a los resultados los cuidadores no cuentan con este tipo de atención, si bien es cierto reciben remuneración económica por la labor que cumplen, aun así no tiene un seguro que les pueda proporcionar una atención sanitaria, esto tomando en cuenta los riesgos de salud física y psicológica a los que se ven altamente vulnerables

La necesidad imperiosa del cuidador, ante el rol que cumple con una persona discapacitada. Al proteger a este grupo tan vulnerable también se garantiza la salud mental y física de la persona con discapacidad, se garantiza la participación social y productiva del cuidador. Ya que muchas personas cumplen este rol por el lazo afectivo que lo une a su familiar sin saber que las consecuencias de mantener exclusivamente en esa actividad le pueden traer consecuencias negativas en su calidad de vida.

Giraldo y Franco encontraron que las percepciones del deterioro de la salud física de los cuidadores de adultos mayores con dependencia funcional, como consecuencia de la tarea de cuidar y de las extensas jornadas que deben cumplir, originan que dispongan de escaso tiempo para el cuidado de sí mismos y tengan manifestaciones como gastritis, fatiga, insomnio, cefalea y dolores de espalda (Giraldo C, 2016).

Limitaciones del estudio

En mi investigación si hubo limitaciones de estudio ya que el instrumento no estuvo organizado para yo poder realizar mi análisis y así poder poner mis resultados.

Impacto de los resultados:

Cuidar de una persona con discapacidad, es una tarea que requiere de mucho esfuerzo, paciencia, tiempo, y sobre todo conocimiento para poder brindar un mejor estilo de vida a los pacientes.

CONCLUSIONES:

- 1.- La edad promedio fue de 31; la ocupación menos frecuente fueron las actividades comercio y servicio doméstico; El nivel de estudio más frecuente fue el nivel medio (secundario) de manera similar entre hombres y mujeres.
- 2.- La edad promedio del paciente fue 80 años y las discapacidades más frecuentes son Esquizofrenia y la menos frecuente es el Alzheimer.
- 3.- Los niveles de afectación de los cuidadores son en un porcentaje mayor en el dominio físico y un porcentaje menor los dominios de redes y psíquico.

RECOMENDACIONES

Con el propósito mejorar la calidad de vida del cuidador y optimizar atención de personas con discapacidad física y mental, del HOGAR DE ANCIANOS SANTA CATALINA LABOURÉ, se propone las siguientes recomendaciones:

1. Luego de conocer las afectaciones de los cuidadores se debe realizar en el transcurso del tiempo estudios de detección de afectaciones físicas y mentales en los cuidadores de pacientes con discapacidad, para disuadir un deterioro de salud e impedir que exista agotamiento físico y mental y evitar llegar a una sobrecarga intensa e impedir que exista abandono del paciente con discapacidad.
2. Después de haber analizado que, más del 80 % de cuidadores se manifestó con cansancio físico, se recomienda realizar estrategias de prevención primaria y tratamiento a los cuidadores, permitiendo mejorar la calidad de vida.
3. Con los resultados obtenidos de los dominios más afectados en los cuidadores de personas con discapacidades mentales y físicas, se realizará actividades lúdicas, actividades motivacionales, reconocimiento a la labor que realiza para mejorar los niveles de la calidad de vida de los cuidadores.
4. Realizar un estudio comparativo entre los cuidadores que asisten a los centros de recuperación y los que no asisten centros de rehabilitación para conocer la diferencia en la calidad de vida entre los dos grupos y realizar prevención primaria y realizar aporte social.

BIBLIOGRAFÍA

1. ACHURY Diana, Castaño H, Guevara N, (2015); “*Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia*”; Bogotá-Colombia; 13(1):30-45. Recuperado el 21/12/2017; obtenido de:
<http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/download/1632/1053>.
2. MARTÍN Hernán, (2015).” *Tratado general de la Salud en las sociedades humanas*”. Editorial Prensa Médica Mexicana. Recuperado el 28/11/2017; obtenido de:
<https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/prepa2/n2/m2.html>
3. OSORIO Martha, (2015).” *Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de alzheimer*”. Recuperado el 28/11/2017; obtenido de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf>
4. FERRÉ CARME & et al, (2016). “*Guía de cuidados de enfermería*”: cuidar al cuidador en atención primaria. Tarragona: publicidisa.
5. LOUREIRO, I. (2013). “*Sobrecarga de los cuidadores familiares del adulto mayor: prevalencia y la asociación de con las características del adulto mayor y del cuidador*”. Revista da escola de enfermagem da usp, 47(5), 1129-1136.
6. TORRES M, Quezada & et al, (2016). “*Calidad de vida de adultos mayores pobres de viviendas básicas: Estudio comparativo mediante uso de WHOQOL-BREF*”. Rev. Med Chile; 136: 325-333; recuperado de: 21/12/2017; obtenido de:
7. http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/Datos/426/pdf/Anexo_3-1_WHOQOL-BREF.pdf
8. Consejo Nacional de Discapacidades; “*Guía sobre Discapacidades*”; pág: 2-9; recuperado el 12/12/2017; obtenido de:

9. https://issuu.com/patolara/docs/guiadefinitivade_discapacidad
10. GUALOTO Fabián (2015); " *La tutela efectiva del principio de accesibilidad de las personas con discapacidad dentro de la infraestructura municipal del Distrito Metropolitano de Quito*"; recuperado el 22/12/2017; obtenido de: <http://repositorio.uide.edu.ec:8080/xmlui/bitstream/handle/37000/1034/T-UIDE-0844.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
11. TORRES Marisa H & otros; " *Calidad de vida de adultos mayores pobres de viviendas básicas: Estudio comparativo mediante uso de WHOQOL-BREF*"; recuperado el 22/12/2019; obtenido de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v136n3/art07.pdf>
12. LÓPEZ Jenny, (2013); " *Calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas del hospital nacional Guillermo Almenara Irigoyen*" recuperado el 18/12/2017; obtenido de: http://cybertesis.urp.edu.pe/bitstream/urp/312/1/Lopez_jj.pdf.
13. Agenda Nacional para La Igualdad en Discapacidades, (2013-2017). CONADIS. Recuperado el 02/01/2018. Obtenido de: <http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>.
14. GIRALDO C, Franco G, (2016). Calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichan. 2016; 6(1):38-56.
15. RAMÍREZ P, Salazar-P, Perdomo-R, (2017). " *Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos*". Recuperado el 18/12/2018; obtenido de: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-pdf-S2013524616300216>.
16. FLORES E, Rivas E, Seguel F, (2015). " *Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa*". Recuperado el 18/12/2018; obtenido de: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf.
17. LÓPEZ J , GONZÁLEZ R y TEJADA J(2016) " *Propiedades Psicométricas de la Versión en Español de la Escala de Calidad de Vida WHOQOL BREF en*

una Muestra de Adultos Mexicanos"; Recuperado de:
<https://www.aidep.org/sites/default/files/2017-09/R44-Art9.pdf>

ANEXOS

ANEXO 1: Encuesta sociodemográfica

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CARRERA DE TERAPIA FÍSICA
CONSENTIMIENTO INFORMADO

El presente estudio tiene como propósito “determinar la calidad de vida, de los cuidadores de personas con discapacidad física y mentales”, Estamos invitando a los cuidadores de personas con discapacidad física y mental a participar de esta investigación que será tratado de forma totalmente anónima. Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Tanto si elige participar o no, continuarán todos los servicios que reciba en este establecimiento y nada cambiará. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes. Esta investigación será realizada mediante CUESTIONARIO DE WHOQOL –BREF, cuestionario de sobrecarga del cuidador, el tiempo requerido en la encuesta es de 30 minutos. Todos los datos obtenidos serán tratados en forma confidencial. Cualquier duda o Inquietud se puede comunicar con: Investigadora. Correo Electrónico Teléfono Celular Carla Pamela Freire Muñoz cfreire276@puce.edu.ec 0999806405.

_____ He leído la información proporcionada. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera la atención en este establecimiento.

_____ Nombre y firma del participante
_____ Fecha y hora de la encuesta

ANEXO 2

ENCUESTA

Antes de empezar con la prueba nos gustaría que contestara unas preguntas generales sobre usted: haga un círculo en la respuesta correcta o conteste en el espacio en blanco.

Nombre del cuidador: _____

Edad del Paciente _____ Edad del cuidador _____

Tiempo de ser cuidador _____

Sexo: Hombre Mujer

¿Cuándo nació? Día Mes Año

¿Qué estudios tiene? Ninguno Primarios Medios Universitarios

Ocupación Comercio Profesional Servicio Doméstico Otros

¿En la actualidad, está enfermo/a? Sí No Si tiene algún problema con su salud,

¿Qué piensa que es? _____

_____ Enfermedad/Problema

Tiene familia? SI NO

Como el cuidador manifiesta el

Agotamiento

Rechazo al paciente

Cansancio Físico

Ganas de abandonar el cuidado

Deseos de llorar

Otros -----

Autor: Carla Freire, 2019

ANEXO 3

CUESTIONARIO DE WHOQOL- BREF

Instrucciones: Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor conteste todas las preguntas. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la cabeza.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas .Por ejemplo, pensando en las dos últimas semanas, se puede preguntar:

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Rodee con un círculo el número que mejor defina cuánto apoyo obtuvo de otras personas en las dos últimas semanas. Si piensa que obtuvo bastante apoyo de otras personas, usted debería señalar con un círculo el número 4, quedando la respuesta de la siguiente forma:

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?	1	2	3	4	5

Recuerde que cualquier número es válido, lo importante es que represente su opinión. Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semana ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

Anexo 4 Autorización del Hogar de Ancianos Santa Catalina Labouré

Reverenda Hna:

Adelina Sarchi

DIRECTORA HOGAR DE ANCIANOS SANTA CATALINA LABOURE

Presente.-

De mi consideración:

Yo, Carla Pamela Freire Muñoz, estudiante de octavo nivel de la carrera de terapia física de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, actualmente me encuentro realizando la tesis "Determinar la calidad de vida, de los cuidadores de personas con discapacidad física y mentales, mediante la aplicación del cuestionario de WHOQOL –BREF, en el Hogar de Ancianos Santa Catalina Labouré – Quito 2019".

Por lo cual solicito a usted de la manera más cortés me autorice realizar mi investigación en la institución que usted preside.

Esta investigación será realizada mediante la aplicación del cuestionario de WHOQOL –BREF., el tiempo requerido en de la encuesta esa de 30 minutos.

El estudio a realizar considera en lo siguiente:

- Coordinar con el personal de cuidadores para llenar el cuestionario, auto administrado en la institución.
- Una vez llenados los cuestionarios , realizaré la recolección de las mismas
- Al final de la investigación le haremos llegar un informe del que conste los resultados de los cuestionarios realizados.

Fechas: el estudio será llevado en un periodo de una semana a partir de su aprobación.

Los datos tendrán un proceso de anonimación, lo que significa que se destruirá todo nexo de información que identifique al cuidador que participa.

Cualesquier duda estamos a las órdenes

Investigadora	Correo electrónico	Teléfono celular
Carla Freire Muñoz	carlafreirem@gmail.com	0999806405

Agradecemos su acogida favorable

Atentamente


Carla Freire Muñoz

ESTUDIANTE DE TERAPIA FISICA PUCE

