



**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA
INDOAMÉRICA**

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE PSICOLOGÍA

TEMA:

**CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL GRAVE**

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Psicólogo General

Autor

Alvarez Sandoval Luis Patricio

Tutor

MSc. Lascano Arias Giovanni Sebastián

AMBATO – ECUADOR

2022

AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, Luis Patricio Alvarez Sandoval, declaro ser autor del Trabajo de Titulación con el nombre “Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con discapacidad intelectual grave”, como requisito para optar al grado de Psicólogo General y autorizo al Sistema de Bibliotecas de la Universidad Tecnológica Indoamérica, para que con fines netamente académicos divulgue esta obra a través del Repositorio Digital Institucional (RDI-UTI).

Los usuarios del RDI-UTI podrán consultar el contenido de este trabajo en las redes de información del país y del exterior, con las cuales la Universidad tenga convenios. La Universidad Tecnológica Indoamérica no se hace responsable por el plagio o copia del contenido parcial o total de este trabajo.

Del mismo modo, acepto que los Derechos de Autor, Morales y Patrimoniales, sobre esta obra, serán compartidos entre mi persona y la Universidad Tecnológica Indoamérica, y que no tramitaré la publicación de esta obra en ningún otro medio, sin autorización expresa de la misma. En caso de que exista el potencial de generación de beneficios económicos o patentes, producto de este trabajo, acepto que se deberán firmar convenios específicos adicionales, donde se acuerden los términos de adjudicación de dichos beneficios.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Ambato, a los 31 días del mes de agosto de 2022, firmo conforme:

Autor: Luis Patricio Alvarez Sandoval

Firma: 

Número de Cédula: 180342271-4

Dirección: Tungurahua, Santiago de Píllaro, Píllaro, Barrio San Juan.

Correo Electrónico: alvarezluis@indoamerica.edu.ec

Teléfono: 0984226979

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Titulación “CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL GRAVE” presentado por Luis Patricio Alvarez Sandoval, para optar por el Título de Psicólogo General,

CERTIFICO

Que dicho trabajo de investigación ha sido revisado en todas sus partes y considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del Tribunal Examinador que se designe.

Ambato, 31 de agosto del 2022

.....
MSc. Giovanni Sebastián Lascano Arias

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD

Quien suscribe, declaro que los contenidos y los resultados obtenidos en el presente trabajo de investigación, como requerimiento previo para la obtención del Título de “Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con discapacidad intelectual grave”, son absolutamente originales, auténticos y personales y de exclusiva responsabilidad legal y académica del autor

Ambato, 31 de agosto 2022



Luis Patricio Alvarez Sandoval
180342271-4

APROBACIÓN TRIBUNAL

El trabajo de Titulación, ha sido revisado, aprobado y autorizada su impresión y empastado, sobre el Tema: “CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR EN PACIENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL GRAVE”, previo a la obtención del Título de Psicólogo General, reúne los requisitos de fondo y forma para que el estudiante pueda presentarse a la sustentación del trabajo de titulación.

Ambato, 31 de agosto de 2022

.....

Psic. Cl. Miriam Elizabeth Viteri MSc
PRESIDENTE DEL TRIBUNAL

.....

Psic. Cl. Gabriela Abril MSc
VOCAL

.....

Psic. Ind. Luis Fernando Taruchain Pozo MSc
VOCAL

DEDICATORIA

A mi esposa e hijas por su paciencia, apoyo incondicional, por fortalecer mi corazón y acompañarme cada etapa de mi carrera por ser el motor que nunca me dejó desfallecer cuando las adversidades se presentaron.

AGRADECIMIENTO

A la Universidad Tecnológica Indoamérica por brindarme la oportunidad para mi formación profesional durante estos 5 años de estudio por medio de la facultad de Ciencias Humanas y de la Salud carrera de Psicología, a mis maestros quienes impulsaron mi desarrollo profesional y marcaron cada etapa de mi carrera estudiantil.

De manera especial a mi tutor de tesis MSc. Giovanni Sebastián Lascano Arias quien con su tiempo, conocimientos y apoyo guío mi trabajo de titulación.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

PORTADA.....	i
AUTORIZACIÓN PARA EL REPOSITORIO DIGITAL.....	ii
APROBACIÓN DEL TUTOR.....	iii
INTRODUCCIÓN	12
MARCO METODOLÓGICO	18
RESULTADOS.....	21
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	27
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	30
ANEXOS.....	35

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo No. 1 CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	35
Anexo No. 2 ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	37
Anexo No. 3 EVIDENCIA FOTOGRÁFICA	38

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE PSICOLOGÍA

**TEMA: CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE
PACIENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL GRAVE**

AUTOR: Luis Patricio Alvarez Sandoval

TUTOR: MSc. Giovanni Sebastián Lascano Arias

RESUMEN EJECUTIVO

La discapacidad intelectual grave necesariamente implica hablar de un cuidador familiar, quien enfrenta una serie de dificultades, no dispone de capacitación ni remuneración, sino que responde a un compromiso afectivo. El objetivo principal de esta investigación es comprender la calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con discapacidad intelectual grave que acuden al centro de salud de la parroquia San Andrés del cantón Píllaro, basado en las áreas físicas, psicológicas y sociales de la calidad de vida. Esta investigación fue de tipo cualitativo, con diseño fenomenológico, utilizó el muestreo teórico, la técnica de recogida de datos fue una entrevista semiestructurada, para la interpretación de los resultados se utilizó el método de análisis del discurso. Los resultados evidencian una afección en las tres áreas ya que los cuidadores autoperceben problemas de salud física, emocional y problemas sociales como falta de tiempo para actividades de ocio, problemas económicos, etc.

Concluyendo que los cuidadores ofrecen un aporte valioso al humano dependiente, a la familia, a la sociedad y al estado, y que pese a ello viven en condiciones de precariedad que afectan su calidad de vida.

Palabras Clave: *bienestar, calidad de vida, cuidador familiar, dependencia, discapacidad*

UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA SALUD
CARRERA DE PSICOLOGÍA

THEME: QUALITY OF LIFE OF THE FAMILY CAREGIVER IN PATIENTS WITH SEVERE INTELLECTUAL DISABILITY

AUTHOR: Luis Patricio Alvarez Sandoval

TUTOR: MSc. Giovanni Sebastián Lascano Arias

ABSTRACT

The severe intellectual disability necessarily implies talking about a family caregiver, who faces a series of difficulties, does not have training or remuneration, but responds to an emotional commitment. The main objective of this research is to understand the quality of life of the family caregiver of patients with severe intellectual disability who attend the health center of the San Andrés parish in the Píllaro canton, based on the physical, psychological and social areas of quality of life. This research was of a qualitative type, with a phenomenological design, it used theoretical sampling, the data collection technique was a semi-structured interview, for the interpretation of the results the method of discourse analysis was used. The results show a condition in the three areas since caregivers self-perceive physical and emotional health problems and social problems such as lack of time for leisure activities, economic problems, etc.

Concluding that caregivers offer a valuable contribution to the dependent human, to the family, to society and to the state, and that despite this they live in precarious conditions that affect their quality of life

KEYWORDS: *dependency, disability, family caregiver, quality of life, well-being.*

Departamento de idiomas

1. INTRODUCCIÓN.

Según cifras actuales alrededor de mil millones de personas en el mundo viven con alguna forma de discapacidad, esto equivale al 15% de la población mundial. Las personas con discapacidad tendrán peores resultados sanitarios, académicos y reportarán tasas más altas de pobreza, esto como resultado de los obstáculos para acceder a servicios de salud, educación, transporte, empleo etc. Esta situación es más compleja aún en países en vías de desarrollo. (Banco Mundial, 2021).

La discapacidad según el artículo 1 de la ley orgánica de discapacidades del Ecuador es definida como aquella condición de una o más deficiencias físicas, mentales o sensoriales con independencia de la causa que restringe permanentemente la capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades sociales de la vida diaria. (Asamblea Nacional del Ecuador, 2017).

Según el Manual de Calificación de discapacidad del Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2018) se definen siete tipos de discapacidades:

- 1.-Discapacidad auditiva que hace referencia a las limitaciones y restricciones funcionales o estructurales, irreversibles e irrecuperables de la percepción de sonidos.
- 2.-Discapacidad del lenguaje: limitaciones y restricciones funcionales o estructurales, irreversibles e irrecuperables del lenguaje y la expresión verbal.
- 3.-Discapacidad física: limitaciones y restricciones funcionales o estructurales, irreversibles e irrecuperables de la función neuromusculoesquelética o de órganos internos que se traducen en alteraciones del desplazamiento o de la coordinación del movimiento.
- 4.-Discapacidad múltiple: presencia de dos o más discapacidades.
- 5.-Discapacidad psicosocial: presencia de una alteración o trastorno mental que genera efectos sociales negativos, como estigma discriminación y exclusión.
- 6.-Discapacidad visual: engloba limitaciones y restricciones funcionales o estructurales, irreversibles e irrecuperables en las estructuras y funciones de la agudeza visual.
- 7.-Discapacidad intelectual: condición que se caracteriza por las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa expresada en las habilidades adaptativas, conceptuales sociales y prácticas que se manifiestan antes de los 18 años de edad.

Según la Asociación Americana de Psiquiatría (2014) la discapacidad intelectual se clasifica en leve, moderada, grave y profunda, el criterio para el diagnóstico de discapacidad intelectual grave parte de la obtención en pruebas de coeficiente intelectual entre 20 y 35 puntos, así como un

marcado déficit cognitivo, emocional conductual y social que se acompañan de déficit neurológicos que se reflejan en el área motora o sensorial. Estos pacientes presentan un mal desarrollo del lenguaje que ocasionalmente solo es comprendido por sus cuidadores, la actividad intelectual es muy básica comprenden una orden si está acompañado de gestos, ocasionalmente presentan conductas autolesivas, en lo social esta se limita al círculo familiar cercano, requieren cuidado permanente ya que no tiene conciencia del peligro. (García, 2015).

La ley orgánica de discapacidades de Ecuador establece que el estado asegurará la atención requerida por las personas con discapacidad con equipos multidisciplinarios constituidos por médicos, psicólogos, trabajadores sociales y registrará a un familiar o persona que se haga responsable de los cuidados, este recibirá del estado una ayuda económica mensual, además de medicinas y capacitación (Asamblea Nacional del Ecuador, 2012).

Por otra parte, la ley orgánica de discapacidades Asamblea Nacional del Ecuador (2017), considera a las personas con discapacidad un grupo prioritario y garantiza algunos derechos:

- 1.- Atención especializada gratuita en los servicios de salud públicos o privados.
- 2.- Rehabilitación integral y asistencia permanente, incluirá entrega de ayudas técnicas.
- 3.- Rebajas en servicios públicos o privados de transporte o espectáculos.
- 4.- Extensiones en el régimen tributario.
- 5.- Trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades.
- 6.- Vivienda adecuada a la discapacidad para procurar el mayor grado de autonomía, en el caso de no poder ser atendidas por sus familiares o no tener donde residir se les proporcionara centros de acogida.
- 7.- Educación que permita desarrollar sus potencialidades integración y participación en igualdad de condiciones con trato diferenciado, educación especial y sistemas de becas para quienes así lo requieran.
- 8.- La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.
- 9.- Eliminación de barreras de acceso arquitectónicas a los bienes y servicios.
- 10.- Acceso a alternativas de comunicación, entre otras.

En Ecuador, se registran 481.392 personas con discapacidad de esta cifra 108.957 corresponden a las personas con discapacidad intelectual. En la provincia de Tungurahua se reportan 13.273 personas con discapacidad, de estas 3089 personas corresponden a la discapacidad intelectual. En Píllaro se conoce que existen 336 personas con discapacidad intelectual, de las cuales 212

presentan discapacidad intelectual grave, en la parroquia San Andrés existen 40 personas con discapacidad intelectual grave Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2022).

Estas cifras de discapacidad intelectual en el Ecuador hablan de la necesidad del apoyo de un tercero para realizar las actividades diarias, esta persona es el cuidador que se define como aquel individuo del entorno familiar o ajeno que proporciona los cuidados necesarios para satisfacer los requerimientos básicos de la persona con discapacidad, permitiéndole gozar de un ambiente digno, que mejorara su calidad de vida, siendo su pilar fundamental Balardini et al.,(2020).

Para, Garzón (2016) existen varios tipos de cuidadores: el cuidador formal, cuidador informal y cuidador familiar; cuidador formal quien tiene una formación académica para atender a un enfermo y presta sus servicios a cambio de una remuneración; cuidador informal quien no dispone de capacitación, por su labor no recibe ningún tipo de sueldo, pero está muy comprometido con el cuidado que ejecuta; el cuidador familiar es referirse al apoyo que ofrece un miembro de la familia de una manera empírica y no reconocida en pro de su ser querido, dejando de lado su propio bienestar.

La situación de discapacidad abre un espacio para el cuidado familiar y más aún la discapacidad intelectual grave que afecta la capacidad de pensar y comprender. El cuidador familiar es quien realiza un trabajo, sin precio en el mercado, se basa en relaciones afectivas, morales o de parentesco y esto hace que no se le asigne el valor que merece, se desarrolla en el campo privado; se trata de “asuntos de familia”, en los que el resto de la sociedad no se implica y también de un asunto doméstico que, como tal, queda oculto a la arena pública, finalmente, es una función adscrita a las mujeres como parte de los roles de género. (Carlosama, 2014).

Perdomo y Ramírez, (2017), mencionan que las familias han sido las responsables de proveer los cuidados a un familiar enfermo. Los cuidados a un integrante con discapacidad intelectual, genera una mayor responsabilidad y sobrecarga, quien asume un trabajo no esperado, no remunerado, que lógicamente repercute en su calidad de vida y le impide cumplir con otras actividades laborales, sociales, educativas y de autocuidado, conllevando alteraciones en la salud física, social y emocional. (Carreño y Chaparro, 2016)

Como menciona la literatura la calidad de vida del cuidador se ve afectada y esta es un indicador de desarrollo humano, compuesto por condiciones objetivas y subjetivas, (Urzúa y Caqueo, 2012).

Según Arias y Muñoz (2019) representa una necesidad de atención no solo en nuestro país sino a nivel mundial porque el cuidador acarrea factores de riesgo que lo ponen en una situación de

mayor vulnerabilidad para enfermar.

Quienes asumen el rol de cuidadores en su mayoría son mujeres, que reflejan afectaciones en su estado físico, psicoemocional y en muchas ocasiones su trabajo es invisibilizado. (Fernández, 2016).

Bajo esta premisa mencionaremos las conceptualizaciones teóricas sobre la calidad de vida del presente trabajo.

La calidad de vida es un concepto dinámico y multidimensional que implica tres áreas fundamentales: físicas entendidas como la salud general del sujeto, psicológica expresada en las funciones cognitivas, emocionales y conductuales en relación a la satisfacción vital, sociales como las interacciones comunicacionales de amistad, participación política, laboral, económica y responsabilidades con su entorno. (Urzúa y Caqueo, 2012).

Otra visión sobre la calidad de vida es propuesta por Scharlock y Verdugo (2008), quien explica el concepto desde dos puntos de vista, uno enfocado en la salud o enfoque médico que permite evaluar la influencia del estado de salud físico actual sobre la capacidad del individuo para lograr un funcionamiento normal, así como los cuidados sanitarios; y otro punto de vista centrado en el bienestar o enfoque psicosocial que incluye la economía, la educación, el trabajo etc.

Siendo la calidad de vida un concepto que permite evaluar el bienestar físico, psicológico y social del individuo desde un enfoque objetivo y subjetivo quien logre satisfacer sus necesidades tendrá una buena calidad de vida. (Martínez et al., 2010).

En relación al estado del arte sobre la calidad de vida se puede mencionar que a nivel mundial aproximadamente existe un 15 % de población con discapacidad lo que directamente nos lleva a pensar que existe un número similar de cuidadores, estudios realizados en Europa y Norteamérica hablan de un 85% de personas dedicadas al cuidado familiar. (Islas et al., 2006).

Por otra parte García et al., (2004), refiere que en países desarrollados como Canadá el 85 y 90% de los cuidados los realiza la familia, se estima que 3 millones de personas prestan su ayuda a personas con enfermedades crónicas o discapacidad, cifras similares se observan en España el 88% de los cuidados lo proporciona la familia, solo un 3% es por cuidadores formales, el impacto en la calidad de vida reportado en esta población es del 68% sobre todo en áreas como salud, el trabajo extra doméstico, la economía, el tiempo de ocio, las relaciones familiares y sociales.

Algo parecido ocurre en Latinoamérica, especialmente Colombia donde se encontraron estudios relevantes respecto a la calidad de vida en los cuidadores, reportándose una afección en todas las dimensiones de la calidad de vida hasta en un 85%, esto valorado mediante la Escala de

Calidad de Vida y Satisfacción (ESCV). (Expósito et al., 2019).

Mientras que en Ecuador existen pocos estudios sobre calidad de vida de los cuidadores uno de ellos realizado en Loja por Ramirez et al., (2020) hablan de una carga laboral del 42% que repercute en el estado físico y emocional del cuidador, otro realizado en Machala por Garzón (2016) reporta que el cuidador presenta afección en el uso del tiempo libre y la interacción social. Según Ramírez y Luna (2018), la situación de los cuidadores de las personas con discapacidad beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara en Ecuador es crítica, ya que muchas veces sus roles sobrepasan su capacidad, generando lo que se conoce como sobrecarga del cuidador. En la provincia de Tungurahua. Carlosama, (2014) realizó un estudio a los beneficiarios del Programa Joaquín Gallegos Lara encontrando alteraciones en la calidad de vida sobre todo en lo concerniente a salud y condiciones socioeconómicas.

Según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2022), en el cantón Píllaro y concretamente en la parroquia San Andrés existen 40 personas con discapacidad intelectual grave registradas con sus posibles cuidadores, las que según las mismas autoridades del GAD San Andrés (2022) no han sido estudiadas ni tampoco han recibido el apoyo de las instancias gubernamentales, pese a que el ejercicio de este rol genera afectación en varias esferas y que contribuye a generar un cuidador agotado que no podrá cumplir con sus actividades, ya que esta sobrecargado en sus labores, porque debe adaptarse a las nuevas condiciones para mejorar la salud y bienestar del que cuida dejando de lado sus propias necesidades. (Conde, 2018).

Para dar explicación a la sobrecarga descrita se pueden dar diferentes niveles de análisis el conductual, biológico y cognitivo. La orientación conductual que se basa en el proceso emocional, la orientación biológica que se basa en el componente expresivo del proceso emocional que es la activación misma del proceso y los sistemas cerebrales implicados en el procesamiento de la información emocional, y el cognitivo que es el procesamiento consciente o inconsciente de la información. (Goleman, 2013).

La emoción es un proceso psicológico que implica estímulos relevantes procesos valorativos, cambios fisiológicos y patrones de comunicación que permite a los individuos adaptarse y responder al entorno para sobrevivir. Las emociones del ser humano son el resultado del estado emocional inmediato, la situación externa, el conocimiento previo adquirido y la habilidad para anticiparse y tomar decisiones en nuestra conducta futura estos factores tienen mucho que ver con la corteza cerebral y la prefrontal. (Fernández y Jiménez, 2009).

La familia y el cuidador principal de un individuo enfermo experimentan una variedad de emociones que pueden ser difíciles de descifrar. Cuando se discute la gestión emocional, el cuidador debe abordar al paciente con compasión y verlo como una fuente vital de información. El manejo no es lo mismo que el control, la represión o la expulsión. La gestión consiste en decidir qué hacer con ellos basándose en la conciencia, centrarse en lo que está sucediendo y mantener la atención en el bienestar y la salud. Un aspecto importante de la gestión de las emociones es reconocerlas, ser conscientes de ellas y comprenderlas. El segundo paso es aceptarlas como parte de nosotros mismos, y el tercero es determinar qué hacer con ellas y cómo vivir con ellas en función de si son o no ventajosos para sí. (García, 2016).

El Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) proporciona actividades valiosas para los cuidadores, en la parroquia San Andrés del cantón Píllaro, la falta de accesibilidad a servicios como el internet, telefonía hace que las familias no puedan conocer esta información que facilita sus actividades, GAD San Andrés, (2018).

La atención al cuidador, es un aspecto que debe ser considerado, ya que este genera una serie de alteraciones médicas físicas, psíquicas e incluso laborales y familiares generando el “síndrome del cuidador” Carlosama (2014).

Un estudio realizado en Andalucía España por García et al., (2004), sugiere que el estrés mantenido, las demandas físicas de cuidado, incrementa el riesgo de problemas de salud en los cuidadores.

Considerando la magnitud de la situación detallada y que en el país las condiciones del cuidador familiar son poco estudiadas ya que la mayor parte de atención se centra en la persona con discapacidad nos basamos en el estudio realizado por Garzón (2016) quien realizó una investigación cualitativa para caracterizar la calidad de vida del cuidador. El presente trabajo busco responder las siguientes preguntas de investigación:

¿Cómo perciben la calidad de vida los cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual grave de la parroquia San Andrés del cantón Píllaro?, ¿Qué condiciones de salud física presentan los cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual grave? ¿Qué emociones experimentan los cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual grave? y finalmente. ¿Cuál es el impacto social generado en los cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual grave?

La justificación y relevancia radica en que, ante la presencia de discapacidad en la población, a su lado necesariamente existe un cuidador del que casi no se habla porque toda la atención se centra en la persona con discapacidad quedando relegados los derechos establecidos en la ley

orgánica de discapacidades e invisibilizando esta actividad que contribuye al dependiente, a la sociedad y al mismo estado, hablar del bienestar del cuidador es también hablar del bienestar del paciente con discapacidad, por lo tanto, hacer visible esta problemática permitirá comprender la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual grave de la parroquia San Andrés del cantón Píllaro, para a futuro generar intervenciones profesionales sectoriales y acciones públicas a beneficio de este grupo que les permita enfrentarse satisfactoriamente a la situación que viven.

La calidad de vida del cuidador exige respuestas interdisciplinarias e intersectoriales que van desde el reconocimiento de esta labor, a ejercer acciones sobre ellos, resaltando que su labor no percibe ninguna compensación económica, ni merecido descanso, además de no recibir los beneficios de ninguna red de apoyo (Gómez et al., 2016).

En base a lo expresado anteriormente, el objetivo general de esta investigación, consiste en: Comprender la calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con discapacidad intelectual grave que acuden al centro de salud de la parroquia San Andrés del cantón Píllaro. Los objetivos específicos son: 1) Describir las condiciones sobre la salud física que presentan los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad intelectual grave; 2) Describir los aspectos psicológicos que construyen los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad intelectual grave 3) Describir el impacto social en la vida del cuidador familiar de pacientes con discapacidad intelectual grave.

2. MARCO METODOLÓGICO.

Este estudio se posiciona en el paradigma constructivista que indica que la realidad no es la misma para todos, esta se construye desde la visión de cada persona, su realidad social, vivencial, su entorno, es decir el conocimiento es el resultado de la subjetividad construida entre el investigador y el investigado (Labra, 2013).

Se usó este paradigma, ya que lo que se investigó se encuentra en la realidad mental de cada uno de los cuidadores, objeto de estudio, en su integración a las condiciones biológicas, medio ambientales, económico sociales y éticas del cuidado a una persona con discapacidad intelectual grave, la calidad de vida no se mide sino se valora.

Dicho de otro modo, este paradigma explica que no existe una realidad única pues cada ser humano percibe la realidad de manera individual basado en sus propias experiencias y las condiciones, aprende nuevos esquemas, nueva información y formas de procesamiento acorde

a sus interacciones con el mundo interno y externo. (González, 2003).

La modalidad utilizada fue la cualitativa ya que la finalidad es profundizar, cualificar y detallar el fenómeno social a partir de sus involucrados, es decir, generar conceptos basados en las respuestas de los investigados, pero en su espacio para conocer la realidad subjetiva que ellos perciben (Guerrero, 2016).

Esta modalidad tan usada en las ciencias sociales, permite indagar lo subjetivo, o las realidades muy sensibles como los sentimientos, pensamientos, emociones que no tienen medición numérica y cuya finalidad no es generalizar los hallazgos sino entenderlos en su contexto y temporalidad específicas. (Vega et al., 2014).

Usar el método cualitativo permitió entender las experiencias que tienen los cuidadores sobre calidad de vida, influido por el hecho de apoyar a un tercero, descubrir sus vivencias, experiencias, percepciones para reconstruir la realidad, basados en ese rol destacado y muchas veces invisibilizado.

La investigación se realizó con el diseño fenomenológico que es el pilar fundamental de la investigación cualitativa, cuyo propósito principal fue explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias, es decir, estudia las experiencias de vida, respecto de un suceso, desde la perspectiva del individuo (Amaya et al., 2020).

Se usa este diseño para analizar y comprender la cosmovisión de los cuidadores primarios por medio de una entrevista semiestructurada que permitirá conocer sus experiencias personales, sus historias y anécdotas. Este diseño ve a cada fenómeno como una parte fundamental de un todo que debe ser estudiado en cada una de sus partes si se quiere comprender su subjetividad, naturaleza, esencia y veracidad (Fuster, 2019).

La unidad de análisis de esta investigación es la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual grave. Al tratarse de una investigación cualitativa se buscó dar sentido e interpretar los fenómenos basados en las vivencias que las personas le otorgan a las cosas en su naturaleza misma, no solo en la interacción investigador-investigado sino en su experiencia social.

La veracidad y confiabilidad de la investigación cualitativa parte desde la mirada subjetiva de los hechos para comprender e interpretar las acciones humanas sus vivencias y sentir, lo que nos permitirá dar una explicación a lo que se hace, lo que se piensa y cuál es su propósito, estudiar la realidad en su contexto natural para darle un significado.

Respecto al tipo de muestreo se usó el teórico ya que admite elegir casos característicos de una población restringiendo la muestra sólo a estos casos (Otzen y Manterola, 2017).

El presente trabajo de investigación centra su interés en la calidad de vida del cuidador familiar de las personas con discapacidad intelectual grave que acuden al centro de salud de la parroquia San Andrés del cantón Píllaro donde se registran 72 personas con discapacidad de las cuales 40 tienen discapacidad intelectual grave. (GAD San Andrés, 2022). Constituyendo estos cuidadores de personas con discapacidad intelectual grave la población a estudiar. De las que solo 6 cuidadores cumplieron los criterios de inclusión y exclusión. Criterios de inclusión: a) ser cuidador familiar de una persona con discapacidad intelectual grave b) ser cuidador por un tiempo mínimo de un año, por lo menos 4 horas diarias c) no ser menor de 18, ni mayor de 75 años de edad. Se excluyeron a: a) cuidadores que presenten alguna condición psiquiátrica o psicológica que les impidiera comprender las preguntas, b) cuidadores con patologías graves, c) cuidadores que vivan fuera de la parroquia San Andrés del cantón Píllaro. Quedando conformada la muestra por 6 cuidadoras, a las que se les asignó un seudónimo para garantizar la confidencialidad de la información.

Los datos se obtuvieron mediante fuentes primarias como la entrevista semiestructurada, por ser un instrumento dinámico, reflexivo y no directivo, que permite al entrevistado expresar sus puntos de vista de forma abierta, además el entrevistador puede tomar decisiones que implican alto grado de sensibilidad hacia el curso de la entrevista y al entrevistado. (Troncoso y Amaya, 2017).

Se contó con una guía de 7 preguntas abiertas, en su primera parte se realizó una explicación previa de la finalidad de la investigación a los participantes, así como la solicitud del permiso para grabarla y transcribir lo expresado (Anexo 1), en la segunda parte se inició la indagación de los temas, según las necesidades del estudio y los objetivos de la investigación, (Anexo 2). Este proceso de recolección de la información se llevó a cabo de forma presencial por las condiciones socioeconómicas de las unidades de estudio, siguiendo los protocolos de bioseguridad como uso de mascarilla, lavado de manos, uso de alcohol y en un espacio abierto con una duración de 60 minutos en su ambiente natural y cotidiano para analizar sus vivencias, sentimientos, su lenguaje verbal y no verbal, además de visualizar cómo interactúan con su familiar con discapacidad, partiendo de la premisa de no interrumpir el curso de la narración e incluso darle libertad para tocar otros temas, para finalmente tener una visión profunda del fenómeno en estudio (Hernández et al., 2014).

La técnica de análisis de datos utilizada fue el análisis del discurso, que posibilita lograr una interpretación más profunda de los enunciados textuales para descubrir al final el mundo construido por el sujeto de estudio (Zaldua, 2006).

Se procedió a transcribir la información ulterior a la entrevista, en un documento para su respectivo análisis, descubriendo, explorando y dando significado a cada mensaje, para de esta manera construir las realidades sociales. Permitiendo organizar las ideas, y criterios vertidos por los cuidadores, teniendo como base lo obtenido en las entrevistas que, analizados sistemáticamente y de forma sintética, creándose datos específicos, aclarando que no se analiza únicamente como la mera interacción de los elementos verbales sino como la situación sociocultural, como el contexto donde se desarrolla Seid (2016).

Todas las entrevistas se realizan antes de llevarse a cabo el análisis. Las respuestas a cada pregunta se estudian juntos, y cada pregunta puede considerarse un subgrupo de las otras preguntas. (Lázaro, 2021).

Dentro de las consideraciones éticas se solicitó firmar la aceptación para participar en la investigación mediante el consentimiento informado (Anexo 1). Se respetaron todos los principios de la bioética como la confidencialidad del material obtenido en la recolección de la información, así como el anonimato del participante, se garantizó además que el investigador cumpla con los valores éticos de honestidad, respeto a los derechos, veracidad e imparcialidad. (Espinoza, 2020).

3. RESULTADOS.

Los resultados se presentan de acuerdo a los objetivos del estudio, se detallan las experiencias de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual grave de la parroquia San Andrés del cantón Píllaro y como estas han influido en su calidad de vida.

3.1 CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR.

Las cuidadoras de pacientes con discapacidad intelectual grave, describieron sus emociones, alrededor del cuidado. De ahí que se puede describir el proceso que por la discapacidad intelectual de su familiar han enfrentado. La calidad de vida para este estudio se medirá basado en tres áreas la física, psicológica y social como se detalla a continuación. Ellas refieren sentir una afección en la calidad de vida dado por aspectos como: *problemas salud, afección emocional, y social.*

Estas percepciones de las cuidadoras son un referente para determinar la calidad de vida. En el área social las labores de cuidado les impiden generar vínculos con la familia amigos, comunidad, actividades de ocio o privacidad esto incide en la salud emocional haciendo que las cuidadoras sientan estados de ánimo como tristeza, aflicción e incluso ira. Respecto a su salud física refieren autopercepción de un mal estado de salud. Pese a ello las cuidadoras manifiestan su agrado por apoyar a su familiar porque lo consideran un deber moral y una acción dignificante ya que han naturalizado su rol.

3.2 SALUD FÍSICA DEL CUIDADOR.

En las entrevistas realizadas se evidencia afección en la categoría salud física, con una autopercepción de problemas de salud que las cuidadoras lo asocian directamente a sus funciones. Se identificaron subcategorías como: *dolores osteoarticulares, dolores de cabeza, cansancio y problemas para dormir.*

3.2.1 DOLORES OSTEOARTICULARES

Caridad, Victoria, Ana, Dora y Luisa refieren experimentar problemas como, *dolores musculares y articulares.*

Caridad: menciona “*me siento mal tengo problemas en la columna casi todas las noches me duele la cintura y la espalda*”

Victoria: “*No me siento bien un día me duelen las rodillas, otros días la espalda o las manos*”

Ana: “*Hace un año el doctor del centro de salud me diagnóstico la lumbalgia, me dijo que el tratamiento era el reposo la fisioterapia y que no esté levantando cosas*”

Dora: “*Hay días y días, pero unos son peores que otros me duelen mucho las manos he notado que se están torciendo mis dedos*”

Luisa: “*Tengo bastantes problemas de salud me duelen mucho los huesos*”.

Carmen: “*yo me siento bien no tengo enfermedades solo un poco cansada*”.

Cinco de las seis entrevistadas presentan malestar y dolencias constantes que en las preguntas de profundización lo relacionan con la labor de cuidar ya que sus dependientes requieren apoyo para vestirse bañarse, comer etc. En algunos casos como los de Ana y Dora sus dependientes

tienen ya una edad avanzada lo que hace que sus requerimientos sean más desgastantes.

3.2.2 DOLORES DE CABEZA

Luisa, Carmen y Ana presentan *dolores de cabeza*.

Luisa, refiere episodios frecuentes de *dolor de cabeza y cuello* indica “*cuando no me hace caso tengo iras y segurito me duele la cabeza*”

Carmen: “*la cabeza no me deja tranquila me duele siempre, a veces es tan fuerte que me tengo que acostar y tomarme unas pastillas*”

Ana: “*estoy tan mal todos los días me duele la cabeza me hago ver y no saben que tengo, la última vez me dijeron es porque usted está estresada*”

La presencia de este síntoma habla de una auto percepción de problemas de salud que lo relacionan con sus actividades de la vida cotidiana.

3.2.3 CANSANCIO

Respecto a la subcategoría cansancio las cuidadoras refieren lo siguiente:

Carmen: “*Yo me siento bien no tengo enfermedades solo un poco cansada por todo lo que tengo que hacer*”

Victoria: “*Lo que hago es bien cansando, difícil, es duro vivir esta situación yo mismo le visto, le aseo, le doy de comer, estoy pendiente que no le pase nada, por eso me duele todo*”

Ana: “*A mí me duele mucho la cintura el doctor me dijo que debo descansar, pero, aunque me sienta cansada no tengo tiempo para hacerlo porque quien va hacer mis cosas*”

Carmen, Victoria, y Ana coinciden en *sentir cansancio* frente a todas las actividades que implica responder no solo al cuidado de las personas con discapacidad sino también a todas las labores domésticas.

3.2.4 PROBLEMAS PARA DORMIR.

Dos de las cuidadoras refieren este síntoma. Dora: menciona tener problemas para dormir: “*Del dolor de las manos no puedo ni dormir me pongo una pomada con eso me calma un poco*”.

Caridad: “*A veces por el dolor de la espalda me despierto y me quita el sueño ahí me pongo a pensar que será de mi hijo si yo me muero antes que él, quien lo va a cuidar*”

Las dos cuidadoras quienes son adultas mayores asocian directamente sus problemas para dormir

a las dolencias originadas por las labores de cuidado y a la preocupación por su ser querido. Lo descrito por las seis cuidadoras respecto a la salud física permite concluir que la satisfacción con esta área de la calidad de vida no es favorable y que la salud en general está deteriorada, esto relacionado con todos los cambios en la vida del cuidador como jornadas intensas y extensas, el alto grado de dependencia, así como el deterioro que algunos dependientes presentan.

3.3 ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE DEL CUIDADOR.

Al analizar las emociones que genera el rol del cuidado se identificó subcategorías como: *temor, aceptación, frustración, culpa.*

3.3.1 TEMOR

Las cuidadoras refieren esta emoción relacionada a su dependiente.

Victoria: *“tengo miedo de postrarme algún día quien me va a ver a mí y a mi hijo”*

Caridad: *“me da miedo morirme antes que mi hijo quien le va a ver si yo no estoy no puedo dormir cuando me pongo a pensar mejor sería que dios nos lleve a los dos”*

Respecto a la categoría *temor* las cuidadoras generan este sentimiento por su visión a futuro de que algún día puedan faltarle a su familiar, refieren este deseo del fallecimiento de ambos al mismo tiempo.

3.3.2 ACEPTACIÓN

En cuanto a la aceptación:

Ana menciona: *“si Dios quiso que ella sea así por algo será”*

Caridad refiere: *“no reniego del cuidado que le doy Dios mismo me da las fuerzas para poder verlo”*

Carmen: *“Le tengo que cuidar es un deber cristiano cuidar a los enfermos y más siendo mi hijo”*

Dora: *“yo soy la mamá y si no lo hago yo quien”*

Victoria: *“es mi deber como madre al fin los otros hermanos están bien”*

Coinciden en el sentimiento de aceptación a su situación hablan de que si Dios quiso que él sea así pues por algo será y no reniegan del cuidado, lo asumen como un deber moral y una obligación como familiar.

La percepción que tienen las cuidadoras sobre las deidades les permite hacer frente a la situación que viven ya que la religión es importante en la vida de los creyentes y facilita estrategias de

afrontamiento a las situaciones de estrés

3.3.3 FRUSTRACIÓN

En cuanto a la subcategoría *frustración*:

Luisa refiere: *“desde que mi hijita nació se complicó todo yo quería entrar a la universidad, pero ya no pude, tampoco puedo trabajar”*

Ana: *“con mi ex marido nos dedicamos tanto a cuidarle que nos olvidamos de nosotros, pero no importa si mi hija está bien”*

Las dos cuidadoras manifestaron sentirse frustradas por no lograr sus metas académicas amorosas y laborales, pero a la vez exponen conformidad mientras su familiar esté bien, no importa no haber realizado sus sueños.

3.3.4 CULPA

Las cuidadoras Luisa y Ana manifiestan una constante sensación de culpa por la condición de sus hijos, lo que las mantiene pensando que lo que hacen no es suficiente.

Luisa: con llanto menciona *“me embarace muy joven, no me hacia los controles, no tome vitaminas, talvez es culpa mía”*.

Ana: *“cuando a mi hijo le dio la fiebre debí llevarle pronto al médico, ahí no le hubiese dado a la meningitis, y no estuviera así”*.

3.4 IMPACTO SOCIAL EN LA VIDA DEL CUIDADOR.

Respecto a la categoría impacto social se identificaron las subcategorías *falta de tiempo para actividades de ocio, y economía*.

3.4.1 ACTIVIDADES DE OCIO

Respecto a la sub categoría falta de tiempo para actividades de ocio:

Ana menciona: *“no salgo mucho, ni donde mi familia peor a otras cosas”*.

Luisa refiere: *“Salir a distraerme como dicen no puedo, solo tengo una amiga que está en mí misma situación con ella salimos a las terapias”*

Dora refiere *“este año me nombraron de vocal del comité de fiesta del barrio, ahí he salido a arreglar la iglesia y me he reunido con los vecinos, pero siempre debo regresar antes para cuidar a mi hijo”*

Victoria en cambio refiere: *“ya estoy vieja para salir, y tampoco me puedo descuidar de mi hijo”*

Ana en su discurso menciona *“a veces debo olvidarme de mí misma porque lo principal es mi hijo”*

Las cuidadoras coinciden que las actividades de ocio como salir o visitar a la familiares y amigos están restringidas por las labores del cuidado que son casi exclusivas de ellas y que las pocas veces que han dejado de hacerlo es cuando se han encontrado gravemente enfermas.

Concuerdan las seis que los espacios en los que no están a cargo de sus familiares les genera preocupación, no confían en que los cuidados sean apropiados porque solo ellos entienden las necesidades de su familiar.

3.4.2 ECONOMÍA

Las cuidadoras respecto a esta subcategoría refieren:

Carmen: *“no puedo trabajar porque no me queda tiempo si pudiera aportar con algo más de plata la vida sería mejor para todos, no puedo comprar cosas para el resto lo poco que hay se va enseguida”*

Dora: *“No alcanza tuve que sacarlo de la escuela especial porque tengo que llevarlo en carrera y cuesta 1,50 una la mañana y otra en la tarde son 3 dólares diarios, aparte que nos piden que pongamos para una persona que ayude a mover a los alumnos que no pueden caminar por que la profesora no alcanza con todos.”*

Victoria: *“Son tantos gastos el bono ayuda, pero es muy poco, a veces no sé cómo hago para pagar todo lo que se gasta. Siempre tengo fiar en la tienda”*

Luisa: *“el gobierno no piensa en nosotros no puedo ni ponerme una tienda porque si saco el ruc perdemos lo del bono, la plata no alcanza ni para las familias que no tienen estos problemas imagínese a nosotros.”*

Ana: *“no me alcanza, si hubiese estudiado todo fuera diferente, hoy no estuviera mendigando al estado”*

Caridad: *“tengo que criar pollos para poder darme la vuelta igual se gasta en la hermana que está en el colegio, mis hermanos me ayudan con cualquier cosita porque no se puede con tanto gasto”*

Dentro de la categoría *economía*, las cuidadoras mencionan la falta de recursos para satisfacer las necesidades del dependiente y de la familia como tal se necesitan recursos y esto deriva del poco tiempo del que disponen las cuidadoras para realizar otras actividades y obtener un recurso extra. Los que reciben el bono de desarrollo humano consideran que este apoyo del gobierno no es suficiente y que las condiciones para recibirlo como es no realizar otra actividad, representan un gran obstáculo, que les impide progresar, expresan que el bono ayuda en las necesidades de la persona beneficiara, pero no asume las de la encargada de su cuidado. Exteriorizan sus necesidades de capacitación para iniciar un emprendimiento y dejar de depender del bono en algún momento, además de que para cuando su familiar falte haber realizado algo en la vida más

allá de cuidar de su familiar y puedan incluirse en la sociedad.

Unificando los criterios de las seis evaluadas se aprecia que uno de los principales factores que influyen en la calidad de vida es la economía afectada por la labor del cuidado.

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La presente investigación permitió comprender la calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad intelectual grave basada en tres grandes ejes, salud física, aspectos psicológicos e impacto social, de las que se desprendieron distintas subcategorías evidenciando una autopercepción de afecciones en la salud física como problemas osteoarticulares, dolores de cabeza, cansancio, problemas para dormir; en el área psicológica emociones, como temor, aceptación, frustración, culpa, en el área social falta de tiempo para actividades de ocio, dificultades económicas que lo asocian a una elevada dedicación a las demandas de cuidado acompañado de una multiplicidad de funciones domésticas.

Acorde con lo descrito por Urzúa y Caqueo (2012) quienes explican la calidad de vida desde el enfoque del bienestar físico, social y psicológico, el presente trabajo permite ver la afección en estas áreas y si lo comparamos con otras investigaciones podremos observar las convergencias y divergencias como se detalla a continuación.

En el campo de la salud converge con el estudio realizado en los cuidadores de la zona 9 del Ecuador por Ramírez et al., (2020), donde se analizó, la disfunción social y la salud general; los dos estudios reportan problemas de salud en los cuidadores como dolores osteoarticulares, cefalea y trastornos del sueño; pero divergen con la afección social y psicológica ya que el estudio de Ramírez reporta una afección nula en esos aspectos pese a ello estos resultados deben ser interpretados considerando las limitaciones de los dos estudios. Esta autopercepción de problemas de salud en la muestra analizada demuestra los notables esfuerzos físicos y emocionales que realizan los cuidadores.

En lo que respecta al área social y salud física converge con el estudio de Expósito et al., (2019) quien investigó a los cuidadores primarios del Caribe Colombiano, cuyos resultados indicaron afecciones en el descanso, sueño, economía y vida social muy similar a los resultados del presente trabajo, donde las cuidadoras reportaron falta de sueño, cansancio y problemas económicos esto podría ser dado por las condiciones socioeconómicas similares de las dos poblaciones.

Existe un estudio cualitativo realizado en Machala por Garzón, (2016) donde se caracterizó la calidad de vida de los cuidadores por la descripción de las determinantes psicológicas los

resultados mostraron afección en el cuidador familiar en áreas como el tiempo libre, la interacción social, la autovaloración, los estilos de afrontamiento. Convergen con nuestra investigación donde las cuidadoras reportan falta de tiempo para actividades de ocio como visitar familiares o amigos esto dado por la exclusividad en los cuidados de los sujetos de estudio reportado en los dos casos.

La complejidad y precariedad en las áreas de salud física, social y psicológica en la que viven los cuidadores de las personas con discapacidad intelectual de la parroquia San Andrés del cantón Píllaro acorde con lo descrito en sus experiencias converge con lo descrito por Gómez et al, (2016) en Bogotá quien describió las características socioeconómicas, morbilidad sentida y funciones asumidas de los cuidadores con discapacidad severa quien identifico problemas económicos, fragilidad en redes de apoyo, alteraciones en la salud, y elevada dedicación a las actividades de cuidado .

En el área psicológica se identificó las emociones generadas por el rol del cuidado como temor, aceptación, frustración, y culpa, siendo llamativo el temor a dejar solo a su dependiente, la aceptación por la labor como un deber moral, frustración por las metas no cumplidas que llevan a una serie de sentimientos paradójicos de aceptación, y satisfacción por lo que hacen. Semejantes con los resultados de Tripodoro et al., (2015) en cuidadores de pacientes con patologías crónicas en Buenos Aires Argentina quien observo que los cuidadores experimentan agotamiento físico y mental con una serie de emociones como ira, culpa, frustración, agotamiento, amor y satisfacción por el trabajo realizado etc. Estas emociones descritas por las cuidadoras tanto en nuestro estudio como el argentino denotan que estas muchas veces quedan inadvertidas y requieren intervenciones preventivas y de seguimiento.

Se pudo apreciar además la inseguridad económica en la familia, generada por los recursos extras que ocasiona una persona con discapacidad, la falta de espacio que tienen los cuidadores para realizar una actividad laboral remunerada que coincide con lo descrito en la literatura por Hernández (2004) la población con discapacidad y sus familias vive en condiciones de pobreza y miseria. Coincidentemente Fernández (2016) menciona que hablar del cuidador familiar se refiere al trabajo ejecutado por uno o más miembros de la familia, especialmente mujeres, de una manera empírica, sin el debido reconocimiento. Esto se reafirma con lo encontrado en la investigación donde se observa como las labores de cuidado son realizados por madres y hermanas sin reconocimiento ni apoyo del estado que les permita progresar pagar gastos médicos de la persona con discapacidad y del cuidador.

Según Ramírez y Luna (2018) la condición de los benefactores del bono Joaquín Gallegos Lara es caótica debido al trabajo que en ocasiones extralimita su capacidad, en nuestra investigación se observa como las cuidadoras no tiene descanso ni cuando están enfermas.

El análisis de la revisión teórica y de las entrevistas nos permite comprender las experiencias que el cuidado familiar genera, como cambios en la calidad de vida y que este pasa inadvertido para la sociedad y para el cuidador mismo porque lo asumen como un deber y obligación familiar.

Concluyéndose que las cuidadoras ofrecen un aporte valioso al dependiente, a la sociedad y al mismo estado pero que pese a ello viven en condiciones complejas y de precariedad que afectan su calidad de vida generando sobrecarga de trabajo, deterioro de su salud física y mental, y social.

Este estudio afrontó limitaciones de acceso a información local, ya que no existen grupos formales de cuidadores, recurriendo al listado general de personas con discapacidad que viven en la parroquia para de allí identificar a las unidades de análisis que cumplieran con los criterios de inclusión. La realización de las entrevistas el marco del COVID 19, que generó cierto temor, pese al uso de protocolos de bioseguridad, como uso de mascarilla, alcohol, lavado de manos, y distanciamiento, adicionalmente desconfianza de las entrevistadas a proporcionar información, ya que todas reciben el bono Joaquín Gallegos Lara o el bono de desarrollo humano, creían que su información podría generar la pérdida del mismo, al ser este en la mayoría de casos el único ingreso con el que cuentan. Otra limitación constituyó trabajar con una población rural, donde las vías de acceso a las viviendas son difíciles, adicionalmente del horario para cumplir las entrevistas, pese a tener un agendamiento previo no se cumplía, ya que las evaluadas se encontraban ocupadas, realizando sus labores agrícolas o del mismo cuidado. Es importante destacar que la mayoría los cuidadores de las personas con discapacidad intelectual de la parroquia San Andrés del cantón Píllaro no quedaron incluidos en el estudio por sobrepasar la edad permitida, la escolaridad requerida o por padecer de algún tipo de discapacidad.

Para finalizar a partir de esta investigación en un futuro se podrán perfilar nuevos trabajos investigativos que profundicen en otros problemas y necesidades de los cuidadores como sus metas laborales, académicas y amorosas dejadas de lado por la labor de cuidar.

Adicionalmente se podrían generar políticas y normativas para que esta población conozca sus derechos ya que el trabajo de cuidar debe ser reconocido por la sociedad no solo en el ámbito económico sino también con el acompañamiento emocional, interdisciplinario e intersectorial

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amaya, L., Davila, J., Jara, H., & Laura, M. (2020). Método Fenomenológico Hermenéutico. Obtenido de Repositorio Institucional de la Universidad Santo Tomás: <https://repository.usta.edu.co/handle/11634/30228>
- Arias, C., & Muñoz, M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 36(1), 257-272. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/180/18060087017/html/>
- Asamblea Nacional del Ecuador . (25 de 09 de 2012). Obtenido de https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
- Asamblea Nacional del Ecuador . (27 de 10 de 2017). Ley Orgánica de Discapacidades. Obtenido de https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre_-194.pdf
- Asociación Americana de Psiquiatría . (2014). Guía de Consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-V. Panamericana.
- Balardini, L., Gherardi, N., Martelotte, L., & Pautassi, L. (2020). El trabajo no remunerado del cuidado de la salud: una mirada desde la igualdad de género. Washington, D.C.: OPS/OMS. Obtenido de <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52207/9789275322307-spa.pdf?sequence=5>
- Banco Mundial. (19 de marzo de 2021). Entendiendo la pobreza. Obtenido de <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability>
- Carlosama, F. (24 de noviembre de 2014). Impacto de la atención a pacientes discapacitados beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua en la calidad de vida y salud del cuidador primario. Ambato, Tungurahua , Ecuador .
- Carreño, S., & Chaparro, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. . *Aquichan*, 16(4), 447-461. <https://doi.org/https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.4>
- Conde, J. (2018). Los cuidados de la persona con dependencia. Universitat de Barcelona. Obtenido de <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO25078/conde-cuidados-01.pdf>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (25 de 07 de 2022). Estadísticas de Discapacidad. Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>

- Espinoza, E. (2020). La investigación cualitativa, una herramienta ética en el ámbito pedagógico. *Conrado*, 16(75), 103-110. Obtenido de <https://conrado.ucf.edu.cu/index.php/conrado/article/view/1392>
- Expósito, M., Martín, M., & Oviedo, H. (2019). La ESCV-FC para evaluar Calidad de Vida en cuidadores primarios en el Caribe colombiano. *Index de Enfermería*, 27(3), 152-155. Obtenido de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962018000200011
- Fernández, E., & Jiménez, M. (2009). Psicología de la emoción. En E. Fernández, *Psicología de la emoción* (págs. 1-10).
- Fernández, M. (2016). El origen de la mujer cuidadora: apuntes para el análisis hermenéutico de los primeros testimonios. *Index de Enfermería*, 25(1-2), 93-97. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000100021&lng=es&tlng=es
- Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método Fenomenológico Hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229. <https://doi.org/http://orcid.org/0000-0002-7889-2243>
- GAD San Andrés. (2018). Diagnóstico del GAD Parroquia Rural San Andrés. Obtenido de http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni/PORTAL_SNI/data_sigad_plus/sigadplusdiagnostico/1865016750001_DIA_GNOSTICO%20San%20Andres%202015_15-05-2015_18-28-18.pdf
- GAD San Andrés. (2022). Renición de cuenta GAD San Andrés. Obtenido de <https://www.gadsanandres.gob.ec/transparencia/20221.html>
- García, A. (2016). Sentimientos y emociones del cuidador. Obtenido de Sociedad española de geriatría y gerontología: <https://www.segg.es/ciudadania/2016/04/04/sentimientos-y-emociones-del-cuidador>
- García, M., Inmaculada, R., & Maloto, G. (Octubre de 2004). El impacto de cuidar en la salud de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(5), 83-92.
- Garzón, L. (2016). Calidad de vida del cuidador informal de personas con discapacidad intelectual grave del proyecto de atención en el hogar y la comunidad de la ciudad de Machala.
- Goleman, D. (2013). *La inteligencia emocional. Le Libros* . Obtenido de <https://ciec.edu.co/wp-content/uploads/2017/08/La-Inteligencia-Emocional-Daniel-Goleman-1.pdf>
- Gómez, A., Peñas, O., & Parra, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá . *Revista de Salud Pública*, 18(3), 367-368.
- Gonzalez, A. (2003). Los paradigmas de investigación en las ciencias sociales . *Islas*, 45(138), 125-135. <https://doi.org/https://doi.org/146790861>

- Guerrero, M. (2016). La investigación cualitativa. *INNOVA Research Journal*, 1(2), 1(2), 1-9. Obtenido de <https://revistas.uide.edu.ec/index.php/innova/article/view/7/8>
- Hernández, A. (2004). Las personas con discapacidad, su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(1), 60-65.
- Hernández, R., Collado, C., & Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación* . (6ta ed.). McGraw-Hill. <https://doi.org/https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M., & Maria, G. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev. Inst. Nal. Enf. Resp. Mex.*, 19(4), 266-271.
- Izaguirre, M., Adum, M., & Germán, B. (2021). Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. *MEDISAN*, 25(6), 1309-1323. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1029-30192021000601309&lng=es&nrm=iso
- Labra, O. (2013). Positivismo y constructivismo: Un análisis para la investigación social. *Rumbos ST*, 7(12), 12-21. <https://doi.org/https://core.ac.uk/download/pdf/268587751.pdf>
- Lázaro, R. (2021). Entrevistas estructuradas, semi-estructuradas y libres. En *Técnicas de investigación cualitativa en los ámbitos sanitario y sociosanitario* (1a ed., págs. 65-85). Cuenca: Universidad de Castilla-La Mancha. Obtenido de <https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/28529/04%20TECNICAS-INVESTIGACION-WEB-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Logroño, E., & Cercas, A. (2020). Estudio de la motivación del cuidador principal de la persona dependiente. *Scielo*, 12(1), 787.
- Martínez, M., Alba, L., & Sanabria, G. (2010). Interrelación dialéctica entre calidad de vida y motivaciones relativas a la salud. *Revista Cubana Medicina General Integral*, 1(26), 147-155.
- Maslow, A. (1991). *Motivacion y personalidad* . Diaz de Santos .
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2018). *Manual de calificación de la discapacidad*. Dirección Nacional de Normatización.
- Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares. *Psychosocial Intervention*, 26(2), 93-101. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. <https://doi.org/https://doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>

- Perdomo, A., & Ramírez, C. (2017). Percepción de calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista científica de la sociedad española de enfermería y neurología*, 46, 27-31. <https://doi.org/https://doi.org/DOI: 10.1016/j.sedene.2017.09.001>
- Ramírez, C., & Luna, H. (2018). La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. *Universidad y Sociedad*, 10(3), 98-103. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202018000300098
- Ramírez, M., Ocampo, K., David, O., & Nahomi, E. (2020). Identificación de la carga laboral y su relación con la percepción de salud en cuidadores de la zona 9 del Ecuador. *Psicología UNEMI*, 4(6), 64-74. <https://doi.org/10.29076>
- Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Riberdis*, 40(229), 22-29. Obtenido de <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3841>
- Scharlock, R., & Verdugo, M. (2008). The conceptualization and measumerament of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Eval Program Plann*, 31(2), 181-190. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001>
- Seid, G. (2016). Procedimientos para el análisis cualitativo de entrevistas. Una propuesta didáctica. V Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales (ELMeCS). <http://elmecs.fahce.unlp.edu.ar/v-elmecs/actas-2016/Seid.pdf>: FCPYS-UNCUYO. Obtenido de <http://elmecs.fahce.unlp.edu.ar/v-elmecs/actas-2016/Seid.pdf>
- Sharlock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista española sobre discaapciada intelectual*, 40(229), 22-39.
- Tripodoro, V., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *ARGUMENTOS*(17), 307-30. Obtenido de <http://argumentos.sociales.uba.ar/>
- Troncoso, C., & Amaya, A. (2017). Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. *Rev. Fac. Med.*, 65(2), 329-32. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.60235>
- Urzúa, A., & Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>
- Vega, G., Morales, J., Vega, A., Camacho, N., Becerril, A., & Guillermo, L. (2014). Paradigmas en la investigación. Enfoque cuantitativo y cualitativo. *European Scientific Journal*, 10(15), 523-527. Obtenido de <https://eujournal.org/3477-Article%20Text-10011-1-10-20140530.pdf>

Zaldua, A. (2006). El análisis del discurso en la organización y representación de la información-conocimiento: elementos teóricos. *ACIMED* , 14(3), 1-16.
<https://doi.org/10.2494/35>.

ANEXOS

Anexo 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto: Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con discapacidad intelectual grave

Investigador Responsable: Luis Patricio Álvarez Sandoval.

Píllaro, del 2022

En el marco de la investigación titulada “Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con discapacidad intelectual grave” se ha invitado a los cuidadores, a participar de una investigación que tiene por objetivo analizar la afectación en la calidad de vida.

La participación del cuidador/a en la investigación implica una entrevista individual, en la cual se profundizará en distintos aspectos como el tipo de ayuda, los cuidados que realiza a su familiar en su día a día.

Estas entrevistas se realizarán en su domicilio, respetando las normas de bioseguridad con una duración aproximada de 60 a 90 minutos. Estas entrevistas, previa aprobación de cada participante, serán registradas en una grabación para luego ser transcritas con fines analíticos. Sólo tendrán acceso a las grabaciones y transcripciones los miembros del equipo de investigación [estudiante tesista y su tutor institucional].

Con estos elementos mencionados, se solicita su consentimiento de participación, así como también se le asegura que la información que emerge de ella será absolutamente confidencial y sólo utilizada con fines académicos por el equipo de investigación del proyecto. Del mismo modo, es conveniente indicar que, durante el período de participación y ejecución del proyecto de investigación, se le solicitará aprobación de los análisis y conclusiones como una condición previa a cualquier tipo de publicación que se realice.

Si está de acuerdo con las siguientes condiciones, favor firme el presente documento:

1. La participación en este estudio es absolutamente libre y voluntaria. Conviene indicar además que no presenta riesgo alguno para su integridad física y psicológica y que no conlleva costos

económicos para los/as participantes. Asimismo, se entregará un informe detallado con los resultados y conclusiones de la investigación.

2. Existe plena libertad para negarse a participar en este estudio y a retirarse en cualquier momento de la investigación sin que ello implique ningún tipo de recriminación y/o sanción.
3. Todos los instrumentos de recolección de datos que sean solicitados para proveer información relacionada con este estudio serán sin cargo de ningún tipo para su persona.
4. Cualquier pregunta que quiera realizar en relación con la participación en este estudio, deberá ser contestada por Luis Patricio Álvarez Sandoval -, investigador responsable del proyecto, al teléfono 0984226979, o al correo [alvarezluis@indoamerica.edu.ec](mailto:luis@indoamerica.edu.ec)

También puede contactarse con el tutor/a de esta tesis, Mg. Giovanni Sebastián Lascano Arias, docente-investigador de la Universidad Tecnológica Indoamérica, cuyos datos de contacto son teléfono: 0999030708 y correo electrónico: giovannilascano@uti.edu.ec

5. El equipo de investigación se compromete a almacenar y resguardar la información recopilada con seudónimos a fin de cautelar y garantizar su confidencialidad.
6. Este consentimiento se firma voluntariamente sin que haya sido forzado/a u obligado/a. Se firmarán dos copias, de las cuales el/la participante debe conservar una.

Desde ya le agradecemos su participación,



Luis Patricio Álvarez
Investigador Responsable
1803422714

.....
Participante
C.I:

Anexo 2. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA



ENTREVISTA

Título del Proyecto: Calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con discapacidad intelectual grave

Investigador Responsable: Luis Patricio Álvarez Sandoval.

1. ¿Qué repercusiones ha sentido en su vida social, emocional, familiar por el cuidado de su familiar?
2. ¿Ha presentado algún problema de salud por el hecho de cuidar de su familiar?
3. ¿Cuénteme en la semana usted tiene algún día asignado para su descanso?
4. ¿Cuénteme a que obstáculos o dificultades se ha tenido que enfrentar y de qué forma han afectado su calidad de vida?
5. ¿Qué es para usted la calidad de vida y que tan satisfecho se siente con su vida?
6. ¿Qué sentimientos ha generado en usted la labor de cuidado?
7. ¿De las actividades de cuidado que usted proporciona a su familiar cuáles cree usted que son más complejas agotantes o difíciles, de realizar?

Anexo 3. EVIDENCIA FOTOGRÁFICA



