



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

**“VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON
DISCAPACIDAD EN LA INSTANCIA DOMICILIARIA”**

Requisito previo para optar por el Título de Licenciada en Enfermería

Modalidad: Artículo Científico

Autora: Lema Espinel, Jessica Paola

Tutora: Lic Mg. López Romo, Yolanda Elizabeth

Ambato – Ecuador

Mayo 2023

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutora del Artículo Científico sobre el tema:

“VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD EN LA INSTANCIA DOMICILIARIA” desarrollado por Lema Espinel Jessica Paola, estudiante de la Carrera de Enfermería, considero que reúne los requisitos técnicos, científicos y corresponden a lo establecido en las normas legales para el proceso de graduación de la Institución; por lo mencionado autorizo la presentación de la investigación ante el organismo pertinente, para que sea sometido a la evaluación de docentes calificadores designados por el H. Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Ambato, Mayo del 2023

LA TUTORA

López Romo, Yolanda Elizabeth

AUTORÍA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Los criterios emitidos en el Artículo de Revisión “**VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD EN LA INSTANCIA DOMICILIARIA**”, como también los contenidos, ideas, análisis, conclusiones, son de autoría y exclusiva responsabilidad de la compareciente, los fundamentos de la investigación se han realizado en base a recopilación bibliográfica y antecedentes investigativos

Ambato, Mayo del 2023

LA AUTORA

Lema Espinel Jessica Paola

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Lic.Mg López Romo Yolanda Elizabeth con CC: 1802921880 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD EN LA INSTANCIA DOMICILIARIA”**, Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo de Revisión o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación.

Cedo una licencia gratuita e intransferible, así como los derechos patrimoniales de mi Artículo de Revisión a favor de la Universidad Técnica de Ambato con fines de difusión pública; y se realice su publicación en el repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, siempre y cuando no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autora, sirviendo como instrumento legal este documento como fe de mi completo consentimiento.

Ambato, mayo 2023

.....
López Romo Yolanda Elizabeth
CC: 1802921880

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Lema Espinel Jessica Paola con cedula N° 0504342510 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD EN LA INSTANCIA DOMICILIARIA”**, Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo de Revisión o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación.

Cedo una licencia gratuita e intransferible, así como los derechos patrimoniales de mi Artículo de Revisión a favor de la Universidad Técnica de Ambato con fines de difusión pública; y se realice su publicación en el repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, siempre y cuando no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autora, sirviendo como instrumento legal este documento como fe de mi completo consentimiento.

Ambato, Mayo 2023

.....

Lema Espinel Jessica Paola

C.C 0504342510

APROBACIÓN DEL TRIBUNAL EXAMINADOR

Los miembros del Tribunal Examinador, aprueban en el informe del Proyecto de Investigación: “**VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD EN LA INSTANCIA DOMICILIARIA**”, de Lema Espinel Jessica Paola, estudiante de la Carrera de Enfermería.

Ambato, Mayo 2023

Parar su constancia firma

.....
Presidente

.....
1er Vocal

.....
2 do Vocal

En São Paulo, Brasil, en 07 de Septiembre del 2022.

A quien pueda interesar,

En mi carácter de Director Editorial de la Revista Científica **Sapienza: International Journal of Interdisciplinary Studies**, ISSN: 2675-9780, hago constancia que los investigadores:

Jessica Paola Lema Espinel
Yolanda Elizabeth López Romo

Cuentan con la aprobación del Comité Científico Editorial mediante evaluación ciega por pares, al atender todos los lineamientos solicitados para la publicación de su artículo científico titulado:

Vivencias del cuidador informal del paciente con discapacidad en la instancia domiciliaria

El referido artículo ha sido publicado en el **número 5 del volumen 3** del período **Julio-Septiembre del 2022**, y está disponible en línea en el enlace:

<https://journals.sapienzaeditorial.com/index.php/SIJS/article/view/474>

Expido esta constancia a solicitud de los autores y quedo a entera disposición para cualquier consulta o aclaratoria.

Atentamente,

PhD(c) Carlos A. R. Torres
Chief Editor – Sapienza Grupo Editorial
CNPJ- 40.486.861/0001-46
R. Santa Cruz, 2187 - Vila Mariana, São Paulo Brasil
editor@sapienzaeditorial.com
+5545988300845

Código de verificación:
PUB2022CFAD36989



DEDICATORIA

El presente Artículo de Revisión lo dedico a mis padres Jorge Lema y María Espinel por ser mi apoyo desde el primer día que inicie mi carrera y darme la fuerza para seguir superándome, va dedicado todo mi esfuerzo y sacrificio para llegar a esta meta importante en mi vida.

A mis hermanos, por apoyarme, motivarme y creer en mi de forma incondicional hasta el final y poder culminar este logro, gracias a ustedes he logrado llegar hasta aquí y poder seguir cumpliendo mis metas.

Lema Jessica

AGRADECIMIENTO

Le agradezco primero a Dios por bendecirme en cada situación durante este camino de formación profesional, a mi familia por su apoyo incondicional, por siempre creer en mí, siempre apoyarme y extender su mano en cada momento de mi vida. A mi tutora la Lic. Yolanda López por su gran apoyo y estar pendiente siempre para lograr el desarrollo de este trabajo con éxito. A mis profesores que siempre estuvieron para darme un consejo y brindándome sus conocimientos y su amistad, a mi Universidad Técnica de Ambato por abrirme las puertas y permitirme formarme en ella. Muchas gracias.

Lema Jessica

“VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD EN LA INSTANCIA DOMICILIARIA”

RESUMEN

Introducción: Los cuidadores informales son un pilar fundamental ya que es el responsable directo de los cuidados a diario de la persona con discapacidad. Sin embargo, estas experiencias vividas son de gran utilidad para conocer el rol que cumple los cuidadores. **Objetivo:** Analizar las vivencias del cuidador informal del paciente con discapacidad en la instancia domiciliaria. **Metodología:** el estudio fue de enfoque cualitativa con un diseño fenomenológico, la población fue un grupo de 10 personas para el cual se consideró la saturación de datos. Se utilizó las entrevistas, para posterior su análisis de datos y representar las respuestas de los participantes. **Resultados y Discusión:** con las entrevistas realizadas se elaboró una categorización los cuales son: inicios del cuidador, rol de un cuidador, cambios vividos al convertirse en un cuidador, estado de salud y emocional del cuidador y recomendaciones a otros cuidadores. Además, se implementó estrategias de mejora para los cuidadores informales, para lo cual se ejecutó en tres etapas como es: identificar la necesidad, establecer los planes y ejecutar dichos planes **Conclusión:** mediante los resultados obtenidos y la triangulación de los mismos se puede corroborar que el rol del cuidador informal en las actividades diarias se convierte en experiencias sobre cuidados de enfermería, también cumple el rol como como las labores domésticas. Además, se evidenciaron factores positivos y negativos que están presentes en las vivencias diarias de los cuidadores, y se cumplió la implementación creando conciencia en los cuidadores sobre el cuidado de su salud.

PALABRAS CLAVE / DESCRIPTORES: VIVENCIAS, CUIDADOR INFORMAL, DISCAPACIDAD, INSTANCIA DOMICILIARIA.

“VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON DISCAPACIDAD EN LA INSTANCIA DOMICILIARIA”

ABSTRACT

Introduction: Informal caregivers are a fundamental pillar since they are directly responsible for the daily care of the person with a disability. However, these lived experiences are very useful to learn about the role of caregivers. **Objective:** To

analyze the experiences of informal caregivers of patients with disabilities at home. **Methodology:** the study had a qualitative approach with a phenomenological design, the population was a group of 10 people for which data saturation was considered. Interviews were used for subsequent data analysis and to represent the responses of the participants. **Results and Discussion:** with the interviews conducted, a categorization was elaborated which are: caregiver's beginnings, role of a caregiver, changes experienced when becoming a caregiver, caregiver's health and emotional state, and recommendations to other caregivers. In addition, improvement strategies were implemented for informal caregivers, for which it was executed in three stages such as: identifying the need, establishing plans and executing such plans **Conclusion:** through the results obtained and the triangulation of the same, it can be corroborated that the role of the informal caregiver in daily activities becomes experiences on nursing care, also fulfills the role as such as housework. In addition, positive and negative factors that are present in the daily experiences of caregivers were evidenced, and the implementation was fulfilled creating awareness in caregivers about their health care.

KEYWORDS: EXPERIENCES, INFORMAL CAREGIVER, DISABILITY, HOME INSTANCE.

RESUMO

Introdução: Os cuidadores informais são um pilar fundamental, pois são os responsáveis diretos pelo cuidado diário da pessoa com deficiência. No entanto, essas experiências vividas são muito úteis para conhecer o papel que os cuidadores desempenham. **Objetivo:** Analisar as vivências do cuidador informal do paciente com deficiência na instância domiciliar. Metodologia: o estudo teve abordagem qualitativa com desenho fenomenológico, a população foi um grupo de 10 pessoas para o qual foi considerada a saturação dos dados. As entrevistas foram utilizadas para posterior análise dos dados e para representar as respostas dos participantes. **Resultados e Discussão:** com as entrevistas realizadas, elaborou-se uma categorização, que são: início do cuidador, papel de cuidador, mudanças vivenciadas ao se tornar cuidador, estado de saúde e emocional do cuidador e recomendações aos demais cuidadores. Além disso, foram implementadas estratégias de melhoria para cuidadores informais, para as quais foi realizado em três etapas, tais como: identificar a necessidade, estabelecer os planos e executar tais planos **Conclusão:** pelos resultados obtidos e sua triangulação, pode-se corroborar que o papel do cuidador informal nas atividades cotidianas torna-se vivências do cuidado de enfermagem, cumpre também o papel das tarefas domésticas. Além disso, foram evidenciados fatores

positivos e negativos que estão presentes nas vivências cotidianas dos cuidadores, e a implementação foi concretizada por meio da conscientização dos cuidadores sobre seus cuidados com a saúde.

PALAVRAS-CHAVE / DESCRITORES: EXPERIÊNCIAS, CUIDADOR INFORMAL, DEFICIÊNCIA, INSTÂNCIA DOMICILIAR.

INTRODUCCIÓN

En el país hasta finales de enero del 2022 se registraron 470.820 personas con discapacidad de las cuales el tipo más frecuente es la discapacidad física (limitación física) con un 45.69%, en Cotopaxi hasta finales de enero del 2022 se registraron 11.227 personas con discapacidad y en Latacunga está registrado 4.483 de los cuales tienen el 57.10% (30 a 49) el 28.44% (50 a 74) el 9.93% (75 a 84) y 4.53% (85 a 100) grados de discapacidad, según el sitio web del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS, 2022).

Algunas investigaciones en Ecuador indican que el cuidador principal informal no recibe las asistencias médicas necesarias, como lo hace la persona con discapacidad o persona dependiente; por lo que desarrollan síntomas como altos niveles de cansancio, desgaste físico, entre otros (Díaz y Quenoran, 2021). Además, que el cuidador directo de familiares la mayoría de la población de estudio presenta un alto grado de sobrecarga (Navarrete et al., 2019).

Asimismo, el trabajo del cuidador/a informal es una vivencia diferente para cada persona, pero existen varios aspectos a considerar para conocer estas experiencias (Chirveches, 2014). Por consiguiente, es necesario responder a la interrogante ¿cuáles son las experiencias vividas del cuidador informal del paciente con discapacidad en la instancia domiciliaria?, especialmente en la provincia de Cotopaxi en el cantón Latacunga, debido a que es de gran importancia conocer el rol que cumple un cuidador informal (mujer madre de familia) ya que es el responsable directo de los cuidados básicos diarios de la persona dependiente. Además, estos resultados ayudarán a incorporar estrategias de mejora que contribuya al cuidador informal, el cual puede ser un gran aporte para futuras investigaciones.

El presente proyecto de investigación tiene como objetivo analizar las vivencias del cuidador informal del paciente con discapacidad en la instancia domiciliaria.

2 FUNDAMENTO TEÓRICO

La discapacidad comprende deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación del individuo. Además, el término discapacidad se considera una limitación física y también incluye las discapacidades sensoriales, cognitivas, intelectual y psiquiátricas, es así que, es una condición que abarca los obstáculos físicos y actitudinales, que impiden la participación plena y efectiva en igualdad de condición con los demás (Morales y Rotela, 2019).

De forma similar define la discapacidad como la dificultad o imposibilidad para realizar ciertas actividades (como ejemplo: ver, oír, caminar, bañarse) (Coronel et al., 2022). Por consiguiente, la discapacidad se relaciona con una persona dependiente. Es así que Guijarro et al. (2022) afirma que una persona dependiente es aquella que necesita la ayuda de otra persona para realizar sus actividades básicas de la vida diaria; siendo así la mayor parte de cuidados como la alimentación, vestimenta, asumidos por los familiares de la persona dependiente. De esta manera, la familia es el principal proveedor de estos cuidados, llegando a establecerse como un cuidador informal, por lo general este rol lo realiza la mujer. Además, indica que los cuidadores realizan diariamente una gran cantidad de tareas que pueden ser negativas en su salud física y emocional. Sin embargo, en la discusión presentan que, al establecer hábitos saludables en su labor diario de los cuidadores pueden mejorar su calidad de vida, disminuir el estrés y parar el daño de su salud.

Igualmente, el cuidador/a primaria informal es la persona del entorno familiar, comúnmente lo asume las mujeres madres de familia, encargada de ofrecer las atenciones y cuidados necesarios de la persona con discapacidad, de manera voluntaria o como parte de un acuerdo, adquiriendo la responsabilidad de cuidar. Es decir, este cuidador/a ayuda a realizar a la persona con discapacidad o persona dependiente todas aquellas actividades de la vida diaria, sin recibir ninguna retribución económica ni capacitación previa para la atención de estas personas dependientes. Sin embargo, estas responsabilidades y demandas que implica las actividades del cuidador/a primario informal pueden generar sobrecarga o desgaste, manifestándose problemas físicos, psicológicos y sociales en el cuidador/a. Cabe recalcar que en los resultados de este estudio el perfil del cuidador/a comprende una espiritualidad positiva, conformada por sentimientos de esperanza y optimismo, esto ayuda al cuidador/a a enfrentar situaciones difíciles (Huerta y Rivera, 2017).

Por último, el cuidador(a) informal de personas dependientes tienen sentimientos ambivalentes con relación al cuidado. Es decir, por un lado, indica algunas nociones negativas del cuidado, pero también tiene una serie de consecuencias positivas el cuidar (Soto et al., 2021).

3 PROCEDIMIENTOS METODOLOGICOS

Se realizó una investigación con enfoque cualitativo con un diseño fenomenológico, dicho estudio se basa en las experiencias vividas del o los participantes. Además, se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente (Salgado, 2007).

En un estudio cualitativo el muestreo puede trabajarse con números relativamente pequeños de unidades de observación, incluso en ocasiones con un único caso, o puede involucrar un número elevado de participantes (integrantes de cierta etnia, trabajadores de alguna institución, etc.), pero debe tomarse en consideración que cada unidad o conjunto de unidades es cuidadosamente e intencionalmente seleccionada por sus posibilidades de ofrecer información profunda y detallada sobre asuntos de interés para la investigación. Además, se debe recolectar datos considerando la saturación, es decir el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen ya otros elementos. Mientras siga apareciendo nuevos datos o nuevas ideas, la búsqueda no debe detenerse (Martínez, 2012).

La investigación se realizó a un grupo de cuidadores primarios de personas con discapacidad en la provincia de Cotopaxi, cantón Latacunga, en un tiempo estimado entre abril a junio del 2022. Este grupo de cuidadores primarios identificados es un grupo de 10 personas, para el cual se consideró el principio que guía el muestreo como es la saturación de datos, es decir hasta el punto en que ya no se obtiene nueva información y ésta comienza a ser redundante.

Además, son cuidadores primarios de personas con discapacidad de diferente edad y grados de discapacidad, y esta población de estudio es incorporada de manera voluntaria y libre, y tiene toda la disponibilidad para brindar la información necesaria para la investigación.

En la metodología cualitativa se refiere a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable. También, el diseño fenomenológico busca comprensión por medio de métodos cualitativos tales como la observación participante, la

entrevista en profundidad y otros, que generan datos descriptivos (Taylor y Bodgan, 2002).

Para lo cual se utilizó la entrevista estructurada, el cual el entrevistador se desempeña sobre la base de preguntas específicas contenidas en una guía previamente elaborada y se sujeta a ésta, y de ser el caso en una entrevista semiestructurada, donde el contenido, orden profundidad y formulación se hayan sujetos al criterio del investigador, en este tipo de entrevista el investigador puede aumentar otras (Piza et al., 2019).

Cabe recalcar que, el enfoque fenomenológico de investigación, se fundamenta en el estudio de las experiencias de vida, respecto de un suceso, desde la perspectiva del sujeto. Su objetivo es la comprensión de la experiencia vivida en su complejidad; esta comprensión, a su vez, busca concientizar y los significados en torno al fenómeno (Fuster, 2019). Es decir, contribuye tanto a la comprensión de las vivencias de los actores como al conocimiento de las realidades que ocurre en el suceso. La autora Ramírez (2016), manifiesta que el uso de la fenomenología-hermenéutica en enfermería, permite interpretar las experiencias vividas por las personas sujetas de cuidado, permitiendo visualizar la experiencia del cuidado en el ejercicio de la labor enfermería, familiarizando con las vivencias de las personas y cuidadores, así como el abordaje de significados intersubjetivos que se construyen entre estos, ayudando a comprender y transformar el ejercicio de la enfermería en procesos de cuidado más pertinentes y eficaces.

Finalmente, previo a las entrevistas se realizó un conversatorio con cada uno de los participantes explicando los fines de esta investigación y se entregó un consentimiento escrito, basado en los principios éticos según la Declaración de Helsinki. Las entrevistas fueron aproximadamente de 35 a 45 minutos, para posterior su análisis de datos y representar las respuestas de los participantes basados en el método deductivo y la fenomenología – hermenéutica.

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1 RESULTADOS

En la presente investigación se logró obtener valiosa información sobre el grupo de 10 cuidadores informales que son participantes de esta investigación. Cabe recalcar que este grupo es considerado según la saturación de datos explicado anteriormente. Con el propósito de contribuir en la identificación de las vivencias, se ha organizado la información de dichos cuidadores en una tabla para dar a conocer a la comunidad científica.

A continuación, en la tabla 1 se indica la heterogeneidad de las entrevistas, dichos resultados de la narración son las siguientes:

Tabla 1

Segmentación de relatos bibliográficos.

Código	Nombre Cuidador	Edad cuidador	Edad persona con discapacidad	Enfermedad persona con discapacidad
1	Zoila	45	20	Síndrome de Down
2	Elsa	55	17	Autismo
3	Gabriela	32	18	Síndrome de Down
4	Georgina	52	16	Amputación traumática del miembro superior brazo derecho y brazo izquierdo sin movimiento
5	Mayra	37	15	Parálisis cerebral
6	Gladys	58	17	Síndrome de Down
7	Andrea	32	18	Parálisis cerebral
8	Elizabeth	44	22	Parálisis cerebral
9	Fernanda	39	9	Autismo
10	Marcia	44	23	Parálisis Cerebral

Nota: se observa las características principales del grupo de 10 cuidadores informales que son participantes de esta investigación.

Luego del análisis de la información de las entrevistas grabadas según la metodología utilizada se puede clasificar en las siguientes categorías:

4.1.1 Categoría 1. Inicios del cuidador

En cuanto se refiere al inicio del cuidador, las protagonistas hablan de como adquirió la experiencia de ser cuidador, es decir todo el grupo de entrevistados narran sus experiencias de como las personas a su cargo adquieren esa discapacidad. Por lo que la mayoría coincide en situaciones que se da al

momento del parto y también son madres primerizas. Cabe recalcar que la mayoría de cuidadoras son madres, de la persona con discapacidad.

Fue un parto normal y a mí no me entregaban a mi bebe, a mi bebe le habían botado yo no sé qué paso que le hicieron, tiene aquí como que le han cortado y nunca me explicaron solo me dieron que le habían botado (1). Me dijeron que mi hijo no puede nacer por parto normal porque tengo el cuello del útero muy pequeño entonces me bajaron al quirófano y me inyectaron en la columna, a los 5 minutos me pellizcaron la barriga y sentí, nuevamente vino el doctor me pincho otra vez y sentí y de ahí me pusieron la ultima la tercera inyección y sentí, entonces me dijeron que tengo que aguantarme, empezaron a cortar y yo sentía todo, me abrieron la barriga mi hijo no quiso nacer, entonces el doctor se supo encima de la camilla que yo estaba y puso los codos apretando y le jalaron a mi hijo y lloró mi hijo estaba llorando (2). Tiene una discapacidad del 84%, ella permanece solo acostada y sufre de convulsiones (3) Tuvo un accidente de tránsito y perdió un bracito y el otro no mueve (4). Nació prematura y dicen que producto de eso se asfixio y le dio parálisis cerebral, el cuellito no se endurecía y la pediatra me dijo que eso no era normal (5). Mi hijo por una negligencia médica tiene una parálisis cerebral, fue por asfixia durante la cesárea, mi hijo no controla ni el cuello es como un niño aproximadamente de dos meses, pero en tamaño normal ósea de un adulto (7). Me cogió los dolores me fui al centro de salud y cuando me estaban bajando las gradas hay le salió la piernita izquierda de mi pequeño y me llevaron al quirófano ahí le metieron otra vez la pierna, le sacaron las dos piernas le metieron las manos le sacaron la parte de la cadera y de ahí al último la cabeza, como a los tres meses le lleve donde la doctora me dijo el diagnóstico es parálisis cerebral infantil que él había recibido una hipoxia neonatal al momento de nacer por su posición podálica, luego fuimos a Quito ahí el doctor dijo que debieron haberme hecho el procedimiento normal para que pueda nacer, ósea recibir rápido oxígeno la cabeza y no seguir teniéndole las piernas afuera y al último la cabeza, ahí empezó todo le mandaron hacer exámenes, terapias (8).

4.1.2 Categoría 2. Rol de un cuidador

Las personas entrevistadas narran su día a día como cuidadores lo que se destaca, la dependencia y la necesidad de cuidados continuos por parte de las personas con discapacidad y sobre todo las experiencias sobre cuidados de enfermería como es el caso de cuidados de higiene diarios, vestimenta, alimentación, suministros de medicación, toma de temperatura entre otras, por parte del cuidador, esto se lo evidencia según las siguientes narraciones:

Cambiarle de pañal todos los días, la comida y después de la comida la pastilla, y le doy la medicación (2). También aprendí a dar la medicación (3). Le cambio el baño, le doy el desayuno (4). Desde la mañana le doy el suplemento, le cambio de pañal, le cambio de ropita le lavo los dientes, todos los días come 5 veces al día y ella toma Valcote 5ml en la mañana y 5 ml en la noche y para dormir toma una pastilla de Urdaban de 10 miligramos, utilizó los termómetros digitales para medir la temperatura y aprendí a poner el enema (5). Me levanto hago la gastrostomía, ahorita le estoy dando 3 normales, cada toma es de 500ml le paso en dos horas de ahí él tolera, ósea no le duele el estómago porque antes le pasaba rápido y él se renegaba, entonces como él no se puede expresar le hice ver con el doctor, entonces me dijo que él tenía ese dolor porque tiene la sonda y no es parte de su cuerpo, y eso le paso desde las 6:00 hasta las 8:00 u 8:30 de ahí le cambio el pañal y de ropa, a veces se cansa de una cama y le cambio a la otra cama y también le doy otra medicación (7). Todos los días yo le doy licuado y cernido su comida, además le doy Ensure para completar su tabla nutricional diaria (8). Tiene el 85% de discapacidad, desayuna almuerza y merienda por sus propios medios, sin embargo, lo que corresponde a sus necesidades utiliza pañal, él tampoco tiene un lenguaje a lo cual nosotros le ayudamos en todo eso. Debemos darle la medicación porque mi hermano convulsiona (10).

4.1.3 Categoría 3. Cambios vividos al convertirse en un cuidador

El grupo entrevistado manifiesta que acuden a terapias con profesionales. También adquieren ciertos conocimientos y habilidades como cuidadores es así que logran realizar las terapias por su propia cuenta y conocen mejor las necesidades de las personas a su cargo (gustos, emociones, etc.)

Yo soy una de las mamitas que siempre estoy buscando terapia por aquí por allá (1). Aquí en la casa yo le hago las terapias, movimiento de manos, de espalda, del cuerpo, las piernas, son las terapias que le hacen en el centro de salud (3). Aquí en la casa le hago yo las terapias también le hace un sobrino, pero es más físicas (5). El recibía terapias en Salcedo de lenguaje, en la piscina, en el caballo, sensorial (6). A veces les veo los labios reseca los pongo líquidos, le pongo una golosina a veces le hago probar un pedacito de carne, solo probar porque él masticar ya no puede (7). Con su neurólogo cada 2 meses en chequeos constantes, también en terapias permanentes con él y terapias también con sus psicólogas, a sus 9 años es un niño autónomo y mientras más se le va enseñando y acoplado las cosas con un régimen permanente que se le dice que es lo que tiene que hacer, con tarjetas con trabajo diario pues él va aprendiendo y lo capta rápido (9). Mi mamá desde pequeño le ha llevado a mi

hermano a terapias y siempre estaba buscando terapias para mi hermano, también le hacíamos en la casa algunas terapias que se podía, yo creo que esto le ayudado mucho a mi hermano para que pueda caminar y comer solo. Y ahora le llevamos a terapia con los caballos para que este mejor (10).

4.1.4 Categoría 4. Estado de salud y emocional del cuidador

Las personas entrevistadas manifiestan que es una actividad muy agotadora, en ciertas ocasiones tienen estrés y también afectado su salud, pero en algunos casos el amor por sus familiares logra superar de la mejor manera este cansancio, en otros casos han visitado a un doctor y también ha realizado terapias emocionales.

Yo me siento triste cuando convulsiona y a de ahí no (2). Claro que se llora se cansa, pero por el amor a ella hay que ser fuertes (3). Nunca me he cansado y nunca me cansaré de ayudar a mi hija (4). Me siento a veces triste hay veces que si lloro, porque en verle así a mi hija si me duele, pero tengo otra niña que no quiero que me vea llorar, mi salud también me afecto yo tengo escoliosis me dio tendinitis a las muñecas y en este caso también a los hombros (5). Prácticamente yo paso en la casa no me puedo mover y si salgo, salgo para hacer unas compras retirar a mis otros hijos y regreso, eso es mi vida diaria. Me detectaron en el centro de salud presión alta, me fui donde el doctor y me dijo que es estrés puro porque tengo mucha sobrecarga emocional, porque como que yo no puedo desfogar y me mandaron medicación, pero no reniego que tengo mi hijo así, es una experiencia distinta a pesar que tiene su discapacidad es mi adoración a pesar de sus dificultades y todo (7). Mucho agotamiento y en la parte emocional bastante duro, pero es importante también como madres seguir terapia porque a veces pensamos que somos mujeres muy fuertes, pero realmente nos desvanecemos muy rápido (9).

4.1.5 Categoría 5. Recomendaciones a otros cuidadores

El grupo entrevistado manifiesta algunas recomendaciones que pueden servir a otras personas que estén enfrentado casos similares, los cuales son: deben buscar buenos profesionales de la salud para el tratamiento médico, no descuidarse de las terapias desde el inicio y en el transcurso de la vida, no desanimarse, tener mucho valor y esperanza.

Que busque la ayuda de médicos que valgan la pena, porque hay médicos que le ocultan la verdad, también me encontré con un médico que me dijo no pierda tiempo con su hijo. Que busquen terapia ayuda a tiempo (2). A las mamitas que recién están comenzando esto tienen que poner mucho valor, mucha fuerza y

ponerse ñeque dura y no estar llorando y llorando ponerse dura (3). Que no se den por vencidas y hacer las cosas por amor a ellos, así nos cueste (5). Yo les recomendaría cuando tenga un hijito así, primerito es las terapias, eso es lo que más nos ayuda, todas esas terapias nos ayudan muchísimo, yo desde los 4 meses ande en las terapias hasta que tenía los 15 años, estos dos años por la pandemia no me voy, eso nos ayuda y eso les ayuda a ellos también para que se puedan defender solos por lo menos un poco (6) Que le dé mucho amor mucha paciencia y pida a Dios, porque eso si es de paciencia de constancia (7). Primero aceptemos como padres, buscar ayuda en fundaciones, acudir al ministerio de salud pública esto nos ha servido mucho conocer todo tipo de niños que acuden a este ministerio y darnos cuenta que hay muy buenos profesionales y tenemos que aprender la parte de la empatía saber ser muy empáticos con todos de este tipo de niños que realmente son ángeles y que nos vienen ayudar en esta vida (9) Tener paciencia para una persona con discapacidad, entregarle mucho amor y tiempo (10).

4.2 DISCUSIÓN

A continuación, se indica la triangulación de los resultados obtenidos con investigaciones realizadas, los cuales son los siguientes:

De los resultados obtenidos reflejan las situaciones o complicaciones de las cuidadoras durante el momento del parto, debido a estas dificultades sus hijos(as) nacieron con cierta discapacidad. En la investigación realizada sobre discapacidades en recién nacidos manifiesta que existe en el mundo 600 millones de niños con discapacidad, de los cuales el 70% de estos niños atribuyen a factores genéticos y problemas al nacer según la Organización Panamericana de la Salud (Albarracín et al., 2012). Asimismo, en un artículo de la Revista para el Aula, la autora considera que una de las causas para la discapacidad es complicaciones de parto (Tobar, 2015). De la misma manera, cabe mencionar que, los factores de riesgo perinatal son lo que se dan por complicaciones durante el parto, dados por problemas respiratorios, metabólicos o relacionados con la madre, como puede ser por la hiperbilirrubinemia, posición inapropiada del feto a la hora de alumbramiento, tipo de parto (eutócico o distócico), si es parto inducido por fármacos, labor de parto prolongada (mayor de 20h), sedación excesiva de la madre, contracciones inadecuadas, desproporción fetopélvica y parto por cesárea (Alarcón et al., 2020).

En el rol del cuidador informal, partiremos de la definición de cuidar el cual hace referencia a todas las acciones necesarias que ayuda a la persona, el soporte necesario para lograr las actividades más cotidianas (García y García, 2017). Asimismo, el cuidado se convierte en una batalla a diario contra la enfermedad,

en las cuales se desarrolla tareas monótonas y repetitivas (Cantillo et al., 2021). Es así que se puede evidenciar que las actividades diarias del cuidador están basadas en el rol que cumple el personal de enfermería, puesto que el rol de enfermería se considera como el conjunto de habilidades, actitudes, valores, destrezas y comportamientos basados en conocimientos científicos, con el fin del mejoramiento, mantenimiento y rehabilitación de la salud (Yanchapanta, 2018). De igual manera la enfermería se ha considerado como un producto social vinculado al arte de cuidar, es así que responde a las necesidades de ayudar a las personas, cuando estas no tienen capacidad suficiente para proveer a sí mismo, o las personas que depende de ellas (Naranjo et al., 2017). No cabe duda que el rol del cuidador en las actividades diarias se convierte en experiencias sobre cuidados de enfermería como: cuidados de higiene diarios, vestimenta, alimentación, suministros de medicación, toma de temperatura entre otros, orientados al cuidado de la persona con discapacidad.

En la categoría cambios vividos, se puede destacar que los cuidadores asisten a diferentes tipos de terapias y además por sus visitas muy recurrentes pueden adquirir conocimientos o habilidades de ciertas terapias que pueden aplicar con su dependiente. Así como también pueden identificar las necesidades como gustos, emociones, etc., de la persona a su cargo. Lo anterior es corroborado con el autor (Naranjo et al., 2017) que dice, el rol del cuidador no sólo se define en términos de procedimientos y tareas que realiza, sino por sobre todo en su capacidad de adquirir conocimiento, paciencia y valor para ello, es decir la habilidad del cuidado. Otros estudios indica que la persona que realiza la labor de cuidar y atender la necesidad de otro, requiere desarrollar el dominio de ciertas habilidades para cuidar, acoplándose a nuevas condiciones para mejorar la salud y el bienestar de quien cuida (Cantillo et al., 2021) (Eterovic et al., 2015). Por consiguiente, la habilidad de cuidado se relaciona con el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone una persona, para realizar acciones que ayuden a otros (Eterovic et al., 2015).

De la categoría estado de salud, se debe considerar que las cuidadoras que por lo general son las madres, sufren un gran desgaste porque tienen la tarea de cuidado del hijo/hija con discapacidad y también realizan otras tareas y roles como como las labores domésticas y el cuidado del resto de la familia. Además, el cuidar tiene consecuencias para quien lo hace, es así que el cuidador invierte en mayor o menor medida sus recursos emotivos y físicos en las personas que cuidan (Eterovic, 2014). También, los cuidadores primarios están más susceptibles de presentar estrés y aumenta el riesgo de tener problemas en su salud física y emocional (Huerta y Rivera, 2017). Asimismo, el cuidador deja sus

necesidades para cuidar a la persona dependiente, motivado por la búsqueda de la cura (Valencia et al., 2017).

No obstante, el resultado de ciertos casos presentados es el amor por su hijo/hija dependiente, ha logrado superar este estrés, esto se evidencia con el estudio realizado, que encontró asociación positiva entre el género (mujeres) con la dimensión espiritual, recurso que proporciona y puede aportar de manera positiva, bienestar al cuidador y halló que existe relación entre las dimensiones del bienestar físico con el social y, psicológico con el espiritual (Cantillo et al., 2021). Del mismo modo, otro estudio afirma que el apoyo social (familia) constituye una necesidad en los cuidadores y un recurso de apoyo al cuidador lo cual disminuye la sobrecarga. Además, el apoyo social (familia) es reconocido como un recurso social y psicológico que pueden modificar la experiencia de cuidado y contribuir a un mejor bienestar (Martínez et al., 2019).

Finalmente, el autor de este estudio plantea que “cuidar es un proceso de ayudar a otros a crecer, propio de la condición humana”, lo que identifica ocho características principales del cuidado los cuales son: conocimiento, ritmos acelerados, paciencia, sinceridad, confianza, humildad, esperanza y coraje (Eterovic et al., 2015). Las recomendaciones obtenidas son en base a las experiencias vividas a diario de las cuidadoras, los cuales ha permitido superar y mantener con entusiasmo este rol de cuidador. Estas recomendaciones sugeridas tienen el propósito de contribuir en la mejora del cuidador y de la persona con discapacidad las cuales son: buscar buenos profesionales de la salud para el tratamiento médico, no descuidarse de las terapias desde el inicio y en el transcurso de la vida, no desanimarse, tener mucho valor y esperanza.

4.3 ESTRATEGIAS DE MEJORA EN LOS CUIDADORES INFORMALES

No se puede desconocer la importancia del cuidador, ya que influye en la asistencia directa de la persona con discapacidad, brindando cuidados directos, por lo que resalta la necesidad de cuidar de quien cuida. Así como también el enfermero(a) debe dirigir acciones de promoción de la salud, con el fin de prevenir o disminuir riesgos en la salud en los cuidadores; utilizando el intercambio de experiencias conjuntas y estimulando a responsabilizarse por su propia salud del cuidador (Sánchez et al., 2016). Es decir, es fundamental que el personal de enfermería informe a las cuidadoras sobre la importancia de cuidarse a sí mismas (autocuidado) y las pautas a seguir para realizar dicho objetivo (García y García, 2017). Cabe recalcar que es necesario que el personal de enfermería instruya al cuidador sobre la relevancia de buscar asistencia especializada con profesionales de salud.

Los cuidadores sobrecargados, estresados o desgastados, tienen su salud o calidad de vida amenazados, debido a la responsabilidad de cuidar, por lo que es fundamental que la salud del cuidador este en óptimas condiciones saludables, para que a partir de esto se pueda cuidar del otro. Una vez que el personal de enfermería identifique que está pasando con los cuidadores, debe orientar sus cuidados para propiciar estilos de vida saludable, es decir establecer planes de mejora que contribuyan al cuidador y finalmente ejecutar dichos planes.

Para ejecutar las estrategias de mejora en las cuidadoras informales se realizó las siguientes etapas:

4.3.1 Identificación

Una vez reunido e interpretado la información, permitirá determinar la situación de salud que está viviendo las cuidadoras y dar respuesta a esta.

Al realizar las narraciones al grupo de cuidadores se puede identificar que existe un desconocimiento sobre la importancia para el ser humano de algunos temas de salud como es: presión arterial, control del índice de masa corporal, nutrición e hidratación, el rol de sueño y descanso, actividad y ejercicio físico y cómo manejar el estrés.

4.3.2 Planificación

Realizar la planeación de estrategias con el fin de lograr prevenir, minimizar los problemas de salud

En esta etapa se realizará la planeación de los siguientes temas de salud identificados:

Presión o tensión arterial

La hipertensión arterial tiene una alta prevalencia e incidencia en la población, especialmente en adultos mayores. En pacientes entre 40 y 70 años, el aumento de 20 mmHg en la presión arterial sistólica ó 10 mmHg en la presión arterial diastólica duplica de sufrir un evento cardiovascular, dentro del rango de 115/75 hasta 185/115 mmHg (Peñaherrera, 2020).

La hipertensión arterial en algunos casos es asintomática y es conocida como una enfermedad silenciosa. Sin embargo, pueden manifestarse como: mareos al levantarse o al cambiar la posición, dolor de cabeza, ansiedad, náuseas y vómitos, sudor excesivo, cansancio, zumbido de oídos y visión borrosa (Sarmiento, 2019).

Además, existe un riesgo de sufrir hipertensión arterial, debido a malos hábitos alimenticios, como es un consumo de alimentos en grasas, azúcares, sal y falta de actividad física.

El valor óptimo de la presión arterial debe ser menor o igual a 120/80 mmHg, se considera hipertensión arterial cuando las cifras de presión arterial sistólica son iguales o mayores de 140 mmHg y 90 mmHg en la presión arterial diastólica (140/90 mmHg).

Las recomendaciones de un estilo de vida saludable frente a la hipertensión son las siguientes (Gordón y Gualotuña, 2015):

- Nutrición saludable (alimentación sana y reducir consumo de sodio o sal)
- Reducción y estabilización del peso (peso corporal normal IMC 18,5 - 24,9 kg/m²)
- Actividad y ejercicio físico
- Control de estrés
- Moderación en consumo de alcohol
- Suspender el tabaquismo.

Control del índice de masa corporal (IMC)

El índice de masa corporal (IMC), es la medida estándar que indica la relación entre el peso (masa corporal en kilogramos) y estatura (metros cuadrados), utilizada especialmente para determinar el sobrepeso y obesidad en adultos y niños, es decir de la siguiente manera: $IMC = \text{Peso (kg)} \div \text{estatura (m}^2\text{)}$.

Además, la OMS en el 2013, clasificó el estado nutricional según el IMC para mayores de 19 años en las siguientes categorías (Torres, 2018):

- <18,5 (IMC) es desnutrición
- 18.5 – 24.9 (IMC) es normal
- ≥ 25 (IMC) es nutrición en exceso
- 25 – 29.9 (IMC) es sobrepeso
- 30 – 34.9 (IMC) es obesidad grado I
- 35 – 39.9 (IMC) es obesidad grado II
- ≥ 40 (IMC) es obesidad grado III.

Para controlar el índice de masa corporal (IMC) y mantener en un rango normal (18,5 - 24,9 kg/m²), se recomienda una nutrición e hidratación saludable y realizar ejercicios físicos.

Nutrición e hidratación

Es importante el tipo de alimentos que se debe consumir para mantenerse sanos y prevenir enfermedades crónicas, mejorando la calidad de vida, algunas recomendaciones son (Hidalgo y Panchana, 2020):

- La alimentación sana debe consistir en un régimen rico en frutas, verduras, cereales legumbres, fibras, lácteos con bajos porcentajes de grasas.
- Consumir una variedad de alimentos que contengan proteínas, carbohidratos, grasas vegetales buenas, minerales y vitaminas.
- Limitar el consumo de grasas vegetales que son sólidas a temperatura ambiente como la manteca vegetal y margarinas, y preferir las grasas vegetales buenas como los provenientes del aguacate, el aceite de oliva extra virgen, entre otros.
- Consuma preferiblemente carnes blancas como: pavo, pollo (sin la piel) y pescado.
- Prefiera alimentos preparados en el horno, asados, a la plancha o al vapor.
- Evitar el uso excesivo de sal y azúcar. Comer menos de 5 gramos de sal o 2000 miligramos de sodio, cantidad recomendada por la OMS.
- Comer frutos secos, la ingesta recomendada para un adulto sano es comer 50 gramos diarios, algunos de estos frutos son: nueces, almendras, avellanas, etc.
- Una persona debe ingerir dos a tres litros de agua por día, para que el organismo pueda realizar sus funciones y asegurar el buen funcionamiento del riñón. Es decir, tomar mínimo 8 vasos de agua diario (250ml) o refrescos sin azúcar (Carvajal et al., 2019).

Se debe recordar la composición exacta de una dieta equilibrada, diversa y saludable varía según las características individuales de cada persona y esto depende de: edad, sexo, estilo de vida y grado de actividad física.

Rol del sueño y descanso

Dormir le da al cuerpo y al cerebro tiempo para recuperarse del estrés del día. Después de una buena noche de sueño la persona se desempeña mejor y toma mejores decisiones. Dormir lo ayuda a las personas a sentirse más alerta, optimista y a tener una mejor relación con los demás. Dormir también ayuda al cuerpo a combatir enfermedades. Es así que algunas personas necesitan diferentes cantidades de horas de sueño (por ejemplo 9 horas). Sin embargo, la

mayoría de adultos necesitan de 7 a 8 horas de sueño por noche para una buena salud y funcionamiento mental (Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, 2020).

Actividad y ejercicio físico

Actividad física moderadamente intensa de 30 a 60 minutos por día y realizar casi todos los días de la semana, algunas opciones de ejercicios son (Flores, 2021):

Ejercicios de resistencia: caminar o trotar (en forma acelerada), aeróbicos (bailar), subir y bajar escaleras.

Ejercicios de fortalecimiento del sistema óseo y muscular: sentarse y pararse repetitivamente en una silla o utilizar una banda elástica, flexionar y extender las extremidades ya sea con pesas o botellas llenas de arena o agua.

Ejercicios de flexibilidad esto se logra mediante ejercicios de yoga.

Ejercicios de cardio, esto se realiza con rutina de cardio y puede ser de bajo impacto.

Manejar el estrés

Cuando el estrés continúa, su cuerpo actúa como si siempre estuviera en peligro. Esa gran cantidad de tensión puede influir en el desarrollo de problemas de salud graves, que incluyen: depresión, ansiedad, enfermedades del corazón, presión arterial alta y diabetes. Algunas cosas sencillas que mejoran su salud mental pueden ayudar para manejar el estrés a largo plazo son:

- Realizar ejercicio con regularidad, pueden ser los mencionados anteriormente.
- Ejercer actividades relajantes, pueden buscar programas de bienestar que utilicen ejercicios de respiración, meditación o relajación muscular.
- Dormir y descansar lo suficiente, también mencionado anteriormente.
- Evitar mucho consumo de cafeína
- Concentrarse en lo bueno que realiza cada día y no en lo que no puede hacer.
- Solicitar apoyo de su familia o amigos (Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, 2022).

Una vez expuesto los fundamentos teóricos de los temas de salud a tratar, se tienen planificado exponer al grupo de cuidadores con charlas en sus domicilios

para que conozcan las ventajas y desventajas de los mismos y también con videos o mensajes informativos que serán enviados a la aplicación de WhatsApp de su número de celular, para luego ejecutarlo.

Además, se debe recordar al cuidador que cuidar su salud propia es importante, para lo cual se debe fomentar la frase: “cuidarnos para cuidar mejor”.

4.3.3 Ejecución

Finalmente, donde se va a ejecutar o poner en práctica las acciones o intervenciones de enfermería (plan de cuidados) con el único fin de lograr el bienestar del paciente.

Cabe recalcar que en esta etapa se presenta los resultados ejecutados de la planificación en forma general de todo el grupo de cuidadoras, más no se indica valores individuales de cada participante. Además, el tiempo de ejecución fue de tres semanas y se logró controlar por medio de vistas a sus domicilios y por llamadas telefónicas.

Las acciones ejecutadas y los resultados obtenidos son los siguientes:

Presión o tensión arterial

Se realizó varias mediciones de la presión arterial en distintos días con un equipo monitor automático de presión arterial de muñeca HEM-6052 de la marca Omron, cumpliendo los pasos requeridos para ejecutar esta práctica. Los resultados en general de las cuidadoras están dentro del rango normal ($\leq 120/80$ mmHg), por lo que no existe mayor novedad en este tema.

Control del índice de masa corporal (IMC)

Para el control del índice de masa corporal (IMC) se realizó las mediciones de la estatura con una cinta métrica y posterior se midió el peso con la ayuda de una balanza digital y se procedió a calcular el índice de masa corporal de cada participante. Los resultados obtenidos son: 6 cuidadoras están en rango normal ($18.5 - 24.9$ kg/m²) y 4 cuidadoras están en un rango de sobrepeso ($25 - 29.9$ kg/m²). Por lo que se recomendó realizar una dieta balanceada y ejercicios físicos analizados en la planificación.

Nutrición e hidratación

Las cuidadoras conocen los beneficios de una alimentación saludable y de una correcta hidratación. Además, están conscientes que deben realizar una dieta balanceada por los resultados obtenidos del IMC, por lo que luego de varios días

la mayoría de cuidadoras afirman haber consumido las recomendaciones de los alimentos saludables como es: frutos secos (nueces, almendras), frutas (manzana, plátanos, sandía, naranjas, peras), verduras (espinaca, brócoli, remolacha), legumbres (habas, lentejas). También consumieron carnes blancas como el pollo sin la piel y pescado en una cantidad moderada. Con respecto a la hidratación tomaron de 6 a 8 vasos diarios de agua y en algunas ocasiones el jugo sin azúcar.

Rol del sueño y descanso

Todas las cuidadoras manifiestan que duermen de 7 a 8 horas diarias ya que la actividad de cuidar hace que estén agotadas y también quieren estar al otro día con energía para atender de la mejor manera a la persona dependiente y a su familia.

Actividad y ejercicio físico

Todas las cuidadoras hacen el esfuerzo por caminar unos 30 minutos diarios en la mañana y al menos de 3 a 4 días en la semana. En algunos casos esta actividad lo realiza con algún familiar. Una cuidadora indica que además de la actividad de caminar realiza también aeróbicos.

Manejar el estrés

A pesar que no existe la situación de estrés que requiera atención medica en el momento de ejecutar esta etapa, las cuidadoras manifiestan que los ejercicios realizados ayudan a sentirse aliviados.

Las cuidadoras tomaron conciencia de cuidar su salud es importante ya que es lo que les va proporcionar energía y fuerza para manejar la situación, y aplican la frase: “cuidarnos para cuidar mejor”.

5. CONCLUSIÓN

En conclusión, podemos afirmar que mediante los resultados obtenidos y la triangulación de los mismos se definieron las ideas bases, que permitió conceptualizar la labor del cuidador primario en la atención a personas con discapacidad en la instancia domiciliaria en base a sus vivencias diarias. Es así que, se puede corroborar que el rol del cuidador informal en las actividades diarias se convierte en experiencias sobre cuidados de enfermería como: cuidados de higiene diarios, vestimenta, alimentación, suministros de medicación, toma de temperatura entre otros, orientados al cuidado de la

persona con discapacidad. Además, realizan otras tareas y roles como las labores domésticas y el cuidado del resto de la familia, y por lo general son las madres al cuidado de su hijo/hija con discapacidad.

También es evidente de las vivencias ocurridas al inicio como cuidador, los cual manifiestan complicaciones en el momento de alumbramiento, esto se ajusta a los factores de riesgo perinatal que son lo que se dan por complicaciones durante el parto. Algunas cuidadoras manifestaron ser madres primerizas y desconocían de estos riesgos, por lo que sería necesario como parte de la labor de enfermería, brindar capacitaciones acerca de estos temas en los centros de educación secundaria.

Es posible afirmar como un aspecto positivo los cambios vividos que adquiere la cuidadora, ya que por sus visitas muy recurrentes a tratamientos médicos pueden alcanzar conocimientos o habilidades como, realizar ciertas terapias a su dependiente. Así como también pueden identificar las necesidades como gustos, emociones, etc., de la persona a su cargo.

En cambio, un factor negativo que está presente en la labor del cuidador informal es en su estado de salud, el cual sufren un gran desgaste, es más susceptibles de contraer estrés y aumenta el riesgo de tener problemas en su salud física y emocional. No obstante, en ciertos casos, el amor por su hijo/hija dependiente, ha logrado superar este estrés, según investigaciones esto se debe al apoyo social (familia) que constituye una necesidad en los cuidadores y es un recurso de apoyo al cuidador lo cual disminuye la sobrecarga.

Por otra parte, las cuidadoras por el tiempo y las experiencias diarias vividas, realizan recomendaciones sugeridas que tienen el propósito de contribuir en la mejora del cuidador y de la persona con discapacidad, las cuales son: buscar buenos profesionales de la salud para el tratamiento médico, no descuidarse de las terapias desde el inicio y en el transcurso de la vida, no desanimarse, tener mucho valor y esperanza.

Finalmente se implementó estrategias de mejora para los cuidadores informales, esto se logró cumplir con tres etapas las cuales son: identificar la necesidad, establecer los planes y ejecutar dichos planes. Es así que se identificó que existe un desconocimiento sobre algunos temas importantes de salud como es: presión arterial, control del índice de masa corporal, nutrición e hidratación, el rol de sueño y descanso, actividad y ejercicio físico y cómo manejar el estrés. Para lo cual se planificó realizar charlas en sus domicilios de estos temas y también enviar videos o mensajes informativos a la aplicación de WhatsApp de su número de celular. No cabe duda que en la ejecución tomaron conciencia y cuidaron de

su salud realizando la planificación propuesta. Cabe recalcar que es importante comprender la situación que vive el cuidador informal en la atención a personas con discapacidad en instancias domiciliarias, lo cual permite al personal de enfermería intercambio de conocimientos y descubrir estrategias de mejora para el cuidador.

Las limitaciones de esta investigación fue la muestra de estudio no es lo suficientemente amplia y representativa, pues solo lo conforman cuidadores de la ciudad propuesta en el proyecto, faltaría extender el proyecto de investigación a otras ciudades de la provincia y la región, así como entornos rurales con menos acceso a servicios médicos y condiciones de vida. Por otra parte, debería aplicarse un estudio longitud para conocer si existe cambios en las variables de estudio. Además, como limitación teórica se establece la falta de información sobre medidas de estrategias de mejoras en los cuidadores, debido a que la mayor parte de investigaciones se fundamenta en determinar las consecuencias negativas como cuidador/a y no en contribuir aportes de mejorar al rol del cuidador/a en su vivencia diaria. Por último, futuras investigaciones deberán indagar en evaluar la efectividad de las medidas adoptadas como estrategias de mejora en grupos de cuidadores de otras ciudades y establecer otras medidas si es necesario.

REFERENCIAS

1. Albarracín, G., Tapia, K., & Vázquez, P. (2012). Conocimientos, actitudes y prácticas de los adolescentes medios del Colegio Nacional Mixto San Joaquín sobre discapacidades en los recién nacidos. Cuenca año lectivo 2011 – 2012. 2012. [Tesis de pregrado, Universidad de Cuenca]. Archivo digital. <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/32754>
2. Alarcón, M., Gallo, D., & Rincón, C. (2020) Riesgos prenatales, perinatales y neonatales asociados a signos neurológicos blandos. *Rev Cubana Pediatr*, 92(1), 392. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-75312020000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
3. Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos. (2020). El sueño y su salud. *Medlineplus.gov*. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000871.htm>

4. Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos. (2022). Estrés. Medlineplus.gov. <https://medlineplus.gov/spanish/stress.html>
5. Cantillo, C., Perdomo, A., & Ramírez, C. (2021). Habilidad del cuidado, sobrecarga percibida y calidad de vida del cuidador de personas en diálisis. *Enferm nefrol*, 24(2), 184–93. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2254-28842021000200184&lng=es&nrm=iso&tlng=es
6. Carvajal, A., Rísquez, A., Echezuría, L., Fernández, M., Castro, J., & Aurentis, L. (2019). Recomendaciones sobre el consumo de agua y alimentos en circunstancias especiales. *Bol Venez Infectol*, 30(1). <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/07/1007546/02-carvajal-a-5-9.pdf>
7. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades [CONADIS]. (2022). Estadísticas de Discapacidad. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
8. Coronel, E., Candoni, G., Pelaez, S., Sanchez-Correa, C., Tomadín, R., & Valdez, M. (2022). Percepciones sobre la rehabilitación durante la pandemia Covid-19 de las personas con discapacidad motora. *Rehabilitación* (Madrid. Internet). <https://doi.org/10.1016/j.rh.2022.03.002>
9. Chirveches, E. (2014). Repercusiones del cuidar en los cuidadores informales de pacientes quirúrgicos, en su domicilio. [Tesis de doctorado, Universitat de Barcelona]. Archivo digital. <http://hdl.handle.net/10803/130790>
10. Díaz, M., & Quenoran, V. (2021). Cuidador principal y la discapacidad en el Ecuador: un enfoque de revisión. [Tesis de pregrado, Universidad Técnica de Ambato]. Archivo digital. <https://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/32846>
11. Eterovic, C. (2014). Habilidad de cuidado en cuidadoras/es informales, Región de Magallanes, Chile. [Tesis de doctorado, Universidad de

Concepción]. Archivo digital.
<http://repositorio.udec.cl/jspui/handle/11594/1692>

12. Eterovic, A., Mendoza, S., & Sáez, K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enferm glob*, 14(2), 235-48.
<https://revistas.um.es/eglobal/article/view/198121>
13. Flores, D. (201). Hábitos alimentarios y estado nutricional del adulto mayor del programa preventivo ESSALUD de Tumbes, 2021. [Tesis de pregrado. Universidad Nacional de Tumbes]. Archivo digital.
<http://repositorio.untumbes.edu.pe/handle/20.500.12874/2415>
14. Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y representaciones*, 7(1), 201.
<https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
15. García, B., & García, C. (2017). Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. *RqR Enfermería Comunitaria* ,5(3), 30–44.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6079379&info=resumen&idioma=SPA>
16. Guijarro, M., Marín, M., Pulido, M., Romero, R., & Luque, L. (2022). Mejora de la calidad de vida en cuidadores informales de personas dependientes mediante talleres educativos. *Enfermería global*, 21(1), 43–73.
<https://doi.org/10.6018/eglobal.478351>
17. Gordón, M., & Gualotuña, M. (2015). Hipertensión arterial relacionada con el estilo de vida en los pacientes que acuden al Centro de Salud tipo A Pujilí en el periodo Julio - Diciembre 2014. [Tesis de pregrado. Universidad Central del Ecuador]. Archivo digital.
<http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/5133>
18. Hernández, Z. (2006). Cuidadores del adulto mayor residente en asilos. *Index enferm*, 15(52–53), 40–4.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100009

19. Huerta, Y., & Rivera, M. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior Health & Social Issues*, 9(2), 70–81. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300075>
20. Martínez, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciencia & saude coletiva*, 17(3), 613–619. <https://doi.org/10.1590/s1413-81232012000300006>
21. Martínez, L., Fernández, E., González, E., Avila, Y., Lorenzo, A., & Vázquez, H. (2019). Apoyo social y resiliencia: factores protectores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Enferm nefrol*, 22(2), 130–9. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2254-28842019000200130&lng=es&nrm=iso&tlng=es
22. Morales, L. & Rotela, C. (2019). Tipos de discapacidad en una comunidad de Caazapá. *Anales de la Facultad de Ciencias Médicas (Asunción)*, 52(3), 69-76. http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1816-89492019000300069&lang=pt
23. Naranjo, I., Concepción, J., & Rodríguez, M. (2017). La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. *Gac Méd Espirit*, 19(3), 89–100. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000300009
24. Navarrete, A., Taipe, A. & Quishpi V. (2019). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. *Penipe 2019*. [Tesis de pregrado, Universidad Nacional de Chimborazo]. Archivo digital. <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/6107>
25. Hidalgo, F., & Panchana, E. (2020). Hábitos alimentarios, estado nutricional y estilos de vida en adultos de 30 a 50 años que trabajan en la Unidad Judicial de Florida Norte en la ciudad de Guayaquil durante el período 2019-2020. [Tesis de pregrado, Universidad Católica de Santiago de Guayaquil]. Archivo digital. <http://repositorio.ucsg.edu.ec/handle/3317/14741>
26. Peñaherrera, L. (2020). Prevalencia y factores de riesgo para hipertensión arterial en adultos mayores en áreas urbanas y rurales del cantón Ambato.

[Tesis de pregrado, Universidad Técnica de Ambato]. Archivo digital.
<https://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/31113>

27. Piza, N., Amaiquema, F. & Beltran, G. (2019) Métodos y técnicas en la investigación cualitativa. Algunas precisiones necesarias. *Revista Conrado*, 15(70), 455-459. <http://conrado.ucf.edu.cu/index.php/conrado>
28. Ramírez, C. (2016). Fenomenología hermenéutica y sus implicaciones en enfermería. *Index de enfermería*, 25(1-2), 82-85. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962016000100019&lng=es&nrm=iso&tlng=es
29. Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit Revista Peruana de Psicología*, (13), 71-78. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2766815>
30. Sánchez, R., Molina, E., & Gómez, O. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Rev Cuid*, 7(1), 1171-84. <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/251>
31. Sarmiento, D. (2019). Hipertensión arterial y factores de riesgo comportamentales en el personal administrativo del Hospital Regional Manuel Nuñez Butrón Puno. 2017. [Tesis de pregrado, Universidad Nacional del Altiplano]. Archivo digital. <http://repositorio.unap.edu.pe/handle/UNAP/12949>
32. Soto, I., Domínguez, P., Espina, B., Bocos, M., Torres, M., & Gómez, S. (2021). La resiliencia como factor protector del cuidador informal en la labor del cuidado: Una revisión sistemática cualitativa en salud. *New Trends in Qualitative Research*, 8, 440-452. http://www.scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2184-77702021000300440&lang=es
33. Taylor, S. & Bodgan, R. (2002). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidós Ibérica S.A. <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos-de-investigaci%C3%B3n-Taylor-y-Bogdan.-344-pags-pdf.pdf>

34. Tobar, C. (2015) La realidad de los niños con discapacidad. Para el aula, (14), 4. https://www.usfq.edu.ec/sites/default/files/2020-06/pea_014_0004.pdf
35. Torres, L. (2018). Índice de masa corporal (IMC) como factor de riesgo de insulinoresistencia en niños y adolescentes con sobrepeso y obesidad. [Tesis de pregrado, Universidad Técnica de Ambato]. Archivo digital. <https://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/29156>
36. Valencia, M., Meza, G., Pérez, I., Cortes, N., Hernández, J., Hernández, P. et al. (2017). Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Rev Calid Asist*, 32(4), 221–5. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2016.11.003>
37. Yanchapanta, M. (2018). Atención de enfermería para el mejoramiento del bienestar físico y social del adulto mayor en el centro integral del adulto mayor del municipio del Cantón Ambato. [Tesis de pregrado, Universidad Técnica de Ambato]. Archivo digital. <https://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/27763>