



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO**  
**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**  
**CARRERA DE MEDICINA**

INFORME DE INVESTIGACIÓN SOBRE:

**“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”**

Requisito previo para optar por el Título de Médico

**Autor:** Carlosama Santamaría, Francisco Javier

**Tutora:** Dra. Aguilar Salazar, Aida Fabiola

Ambato – Ecuador

Noviembre, 2014

## **APROBACIÓN DEL TUTOR**

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Investigación sobre el tema:

**“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”** de Francisco Javier Carlosama Santamaría, estudiante de la Carrera de Medicina, considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la evaluación del jurado examinador designado por el H. Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Ambato, Septiembre del 2014

LA TUTORA

.....  
Dra. Aida Aguilar

## **AUTORÍA DEL TRABAJO DE GRADO**

Los criterios emitidos en el Trabajo de Investigación “**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**”, como también los contenidos, ideas, análisis, conclusiones y propuesta son de exclusiva responsabilidad de mi persona, como autor de este trabajo de grado.

Ambato, Septiembre 2014

EL AUTOR

.....  
Francisco Javier Carlosama Santamaría

## **DERECHOS DE AUTOR**

Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de esta tesis o parte de ella un documento disponible para su lectura, consulta y procesos de investigación.

Cedo los en línea patrimoniales de mi tesis con fines de difusión pública; además apruebo la reproducción de esta tesis, dentro de las regulaciones de la Universidad, siempre y cuando esta reproducción no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autor

Ambato, Septiembre 2014

**EL AUTOR**

.....  
Francisco Javier Carlosama Santamaría

## **APROBACIÓN DEL JURADO EXAMINADOR**

Los miembros del Tribunal Examinador aprueban el Informe de Investigación, sobre el tema **“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”** de Francisco Javier Carlosama Santamaría, estudiante de la Carrera de Medicina.

Ambato, Noviembre del 2014

Para constancia firma

.....  
PRESIDENTA

.....  
1er VOCAL

.....  
2do VOCAL

## **DEDICATORIA**

Dedico este proyecto de tesis a Dios por permitirme culminar una etapa en mi vida y brindarme la oportunidad de ayudar a mis semejantes a sanar sus dolencias. A mi Esposa Jeissy por la paciencia manifestada en los años de sacrificio que juntos hemos pasado para ir construyendo cada peldaño de nuestras vidas y así ver realizado cada uno de nuestros sueños. A mi Madre Inés y a mis Suegros Félix y Yolanda por ser el pilar fundamental de toda mi Carrera, así agradecer la confianza y el cariño de padres que me han fortalecido para hoy terminar una etapa en mi vida.

Con mucho amor este y todos mis triunfos son y serán para ustedes

Francisco Javier Carlosama Santamaría

## **AGRADECIMIENTO**

La presente Tesis es el resultado de horas de trabajo y entrega por tal motivo agradezco a la Secretaria Técnica de Discapacidades de Tungurahua y al Programa Joaquín Gallegos Lara por la facilidad y apertura para la elaboración del presente trabajo.

A mi Tutora Dra. Aida Aguilar por guiar y brindar sus mejores conocimientos científicos a mas de su amistad y confianza, medios fundamentales para poder ver concretado el presente trabajo de investigación.

Francisco Javier Carlosama Santamaría

## ÍNDICE

APROBACIÓN DEL TUTOR.....	ii
AUTORÍA DEL TRABAJO DE GRADO.....	iii
DERECHOS DE AUTOR.....	iv
APROBACIÓN DEL JURADO EXAMINADOR .....	v
DEDICATORIA.....	vi
AGRADECIMIENTO .....	vii
ÍNDICE.....	viii
ÍNDICE DE TABLAS .....	xiii
ÍNDICE DE GRÁFICOS .....	xv
RESUMEN.....	xv
SUMMARY .....	xvii
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I.....	2
1.1. TEMA DE INVESTIGACIÓN.....	2
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	2
1.2.1. Contextualización .....	2
1.2.2. Análisis crítico.....	6
1.2. 3 Prognosis.....	9
1.3. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA .....	9
1.4. PREGUNTAS DIRECTRICES .....	9
1.4.1. Delimitación .....	10
1.5. JUSTIFICACIÓN .....	10
1.6. OBJETIVOS .....	12
General .....	12
Objetivos Específicos.....	12
CAPÍTULO II.....	13
MARCO TEÓRICO.....	13
2.1. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS.....	13
2.2 FUNDAMENTACIÓN FILOSÓFICA .....	16
2.3 FUNDAMENTACIÓN LEGAL.....	16
2.4 CATEGORÍAS FUNDAMENTALES.....	19



ATENCIÓN A PACIENTES CON DISCAPACIDAD POR CUIDADOR PRIMARIO.....	20
NECESIDAD DE UN CUIDADOR PRIMARIO .....	21
NIVEL DE DEPENDENCIA.....	21
TIPO DE DISCAPACIDAD .....	24
CALIDAD DE VIDA Y SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO .....	27
CARACTERÍSTICAS DE LA CARGA DEL CUIDADOR.....	29
CUIDADOR COMO SER BIOPSICOSOCIAL .....	31
APOYO SOCIAL Y FAMILIAR.....	37
2.5 HIPÓTESIS .....	39
2.6 SEÑALAMIENTO DE VARIABLES DE LA HIPÓTESIS.....	39
CAPÍTULO III .....	40
METODOLOGÍA.....	40
3.1. ENFOQUE INVESTIGATIVO.....	40
3.2. MODALIDAD BÁSICA DE LA INVESTIGACIÓN .....	40
3.3. NIVEL O TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	41
3.4. POBLACIÓN Y MUESTRA.....	41
3.4.2 Criterios de Inclusión .....	42
3.4.3 Criterios de Exclusión .....	42
3.5. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES .....	43
3.6 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.....	46
Plan de recolección de la información. ....	46
3.7 PLAN DE PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN. ....	47
Revisión y Codificación de la información. ....	47
Análisis de datos.....	47
Presentación de los datos.....	47
Interpretación de los resultados. ....	47
CAPÍTULO IV .....	48
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....	48
5.1 PERFIL DEL PACIENTE BENEFICIARIO .....	48
5.1.1 Edad del paciente .....	48
5.1.2 Sexo del paciente .....	49

5.1.3	Tipo de beneficiario .....	50
5.2	CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR PRIMARIO .....	52
5.2.1	Edad del cuidador.....	52
5.2.2	Sexo del cuidador.....	53
5.2.3	Estado civil .....	54
5.2.4	Parentesco del cuidador con el beneficiario .....	55
5.3	CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO BRINDADO .....	56
5.3.1	Tiempo a cargo del cuidado del paciente .....	56
5.3.2	Ayuda en el cuidado del paciente .....	57
5.3.3	Capacitación del cuidador .....	58
5.4	PERCEPCIÓN DE SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO .....	59
5.4.1	Condición general de salud.....	60
5.4.2	Morbilidad sentida .....	61
5.4.3	Limitación para realizar actividades cotidianas.....	62
5.4.4	Limitación al realizar actividades físicas .....	63
5.4.5	Riesgo percibido de enfermar .....	64
5.4.6	Salud percibida.....	65
5.4.7	Percepción del deterioro de salud .....	66
4.5	IMPACTO DEL CUIDADO BRINDADO SOBRE LA SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO .....	67
4.5.1	Cambios en el tratamiento médico personal.....	67
4.5.2	Controles médicos.....	68
4.6	IMPACTO DEL CUIDADO BRINDADO SOBRE LA SALUD EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO.....	69
4.6.1	Impacto emocional.....	69
4.7	IMPACTO DEL CUIDADO BRINDADO SOBRE LA CONDICIÓN SOCIO-ECONÓMICA DEL CUIDADOR PRIMARIO.....	70
4.7.1	Fuente de recursos económicos .....	70
4.7.2	ACTIVIDAD ECONÓMICA .....	72
4.7.3	Abandono de actividad económica .....	73
4.8	IMPACTO EN LAS ACTIVIDADES SOCIALES Y PERSONALES .....	74
4.8.1	Dificultad en actividades sociales .....	74

4.8.2	Cambio en las metas personales .....	76
4.9	PERSPECTIVA EN LA CALIDAD DE VIDA Y SALUD.....	77
4.9.1	Salud física percibida si dejara la actividad de cuidador primario .....	77
4.9.2	Salud emocional percibida si dejara la actividad de cuidador primario	78
4.9.3	Situación económica y social percibida .....	79
4.10	PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA Y SALUD .....	80
4.11	NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO.....	82
4.12	VERIFICACIÓN DE HIPÓTESIS .....	84
	Planteamiento de la hipótesis .....	84
	Cálculo de $X^2_c$ .....	85
	Interpretación.....	86
	CAPÍTULO V .....	88
	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....	88
5.1	CONCLUSIONES .....	88
5.2	RECOMENDACIONES .....	90
	CAPÍTULO VI.....	91
	PROPUESTA .....	91
6.1	DATOS INFORMATIVOS.....	91
6.2	ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA.....	92
6.3	JUSTIFICACIÓN .....	93
6.4	OBJETIVOS .....	94
6.5	ANÁLISIS DE FACTIBILIDAD .....	95
6.6	FUNDAMENTACIÓN CIENTÍFICA- TÉCNICA .....	96
6.7	METODOLOGÍA. MODELO OPERATIVO .....	100
6.8	PLAN DE ACCIÓN.....	106
6.9	ADMINISTRACIÓN .....	112
6.10	PREVISIÓN DE LA EVALUACIÓN .....	114
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	119
	BIBLIOGRAFÍA .....	119
	LINKOGRAFÍA.....	123

CITAS BIBLIOGRÁFICAS - BASE DE DATOS UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO .....	124
ANEXO 1 .....	125

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla No. 1. Variable Dependiente.....	44
Tabla No. 2. Variable Independiente.....	46
Tabla No. 3. Instrumentos de recolección de datos.....	47
Tabla No. 4 Distribución por grupos de edad de los paciente.....	50
Tabla No. 5 Tipo de discapacidad.....	52
Tabla No. 6 Distribución por edad de los cuidadores primarios.....	54
Tabla No. 7 Estado civil de los cuidadores.....	56
Tabla No. 8 Parentesco de los cuidadores y pacientes.....	57
Tabla No. 9 Tiempo de tiempo de cuidado .....	58
Tabla No. 10 Frecuencia de ayuda recibida para el cuidado.....	59
Tabla No. 11 Frecuencia de capacitaciones recibidas.....	60
Tabla No. 12 Percepción de salud.....	62
Tabla No. 13 Patologías diagnosticas y que necesitan tratamiento.....	63
Tabla No. 14 Percepción de la salud física en relación a las actividades cotidianas.....	64
Tabla No. 15 Percepción de la condición física actual.....	65
Tabla No. 16 Percepción de morbilidad del cuidador primario.....	66
Tabla No. 17 Percepción de salud física del cuidador primario.....	67
Tabla No. 18 Percepción de vulnerabilidad en la salud.....	68
Tabla No. 19 Impacto del cuidado brindado sobre el tratamiento médico...	69
Tabla No. 20 Atención medica recibida.....	70
Tabla No. 21 Percepción de la salud emocional.....	71
Tabla No. 22 Origen de los recurso económicos.....	72
Tabla No. 23 Productividad económica del cuidador primario.....	73
Tabla No. 24 Frecuencia del abandono de actividades económicas.....	75
Tabla No. 25 Conflicto en las relaciones sociales.....	76
Tabla No. 26 Cambio de metas del cuidador primario.....	77
Tabla No. 27 Percepción de salud física al dejar de ser cuidador primario.....	78
Tabla No. 28 Percepción de salud emocional al dejar de ser cuidador primario.....	79

Tabla No. 29 Percepción de situación económica y social al dejar de ser cuidador.....	80
Tabla No. 30 Interpretación de los valores dados a los rangos de afectación de la calidad de vida percibida.....	82
Tabla No. 31 Valores obtenidos de las dimensiones de afectación de la calidad de vida.....	83
Tabla No. 32 Interpretación de los valores dados a los rangos de sobrecarga.....	84
Tabla No. 33 Valores obtenidos de las dimensiones de sobrecarga.....	85
Tabla No. 34 Valores obtenidos del cruce de variables: sobrecarga y calidad de vida.....	87
Tabla No.35 Grupo de ayuda para cuidadores primarios.....	101
Tabla No.36 Actividades de los grupos de ayuda mutua.....	102
Tabla No. 37 Registro de cuidadores.....	104
Tabla No. 38 Plan de acción.....	107
Tabla No.39 Planificación de las Estrategias.....	116
Tabla No.40 Implantación de las Estrategias.....	118
Tabla No.41 Ejecución de las Estrategias.....	119
Tabla No.42 Cobertura de las Estrategias.....	120

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico No. 1. Árbol de problemas.....	8
Gráfico No. 2 Categorías fundamentales.....	19
Gráfico No. 3 Distribución por sexo de pacientes.....	51
Gráfico No. 4 Distribución por sexo de los cuidadores primarios.....	55
Gráfico No. 5 Organigrama del grupo de ayuda.....	111

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

**“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”**

**Autor:** Carlosama Santamaría, Francisco Javier

**Tutora:** Dra. Aguilar Salazar, Aida Fabiola

**Fecha:** Septiembre 2014

El trabajo investigativo tuvo como interrogante el determinar la relación existente entre atención a pacientes discapacitados con la calidad de vida y salud del cuidador primario en beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua, ya que este programa no cuenta con registros previos a esta investigación sobre la percepción de calidad de vida de los cuidadores primarios registrados.

El trabajo tiene un enfoque cualitativo, nivel descriptivo y una modalidad de campo. Se trabajó con una muestra de 147 cuidadores escogidos al azar, en quienes se aplicó una encuesta basada en el cuestionario SF-36 que valora las dimensiones de la calidad de vida (Bienestar físico, Bienestar Emocional, Bienestar económico, relaciones interpersonales y Autodeterminación) a más de datos demográficos del paciente y del cuidador. Con los datos obtenidos se realizó una base de datos en Excel para ser analizados.



El estudio demostró que la atención a pacientes discapacitados influye en la calidad de vida y salud del cuidador primario de beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua.

Se concluyó que la atención brindada a beneficiarios del Programa Joaquín Gallegos Lara de la provincia de Tungurahua altera la calidad de vida de los cuidadores primarios, los beneficiarios de este programa viven en condiciones deficitaria de salud y socioeconómicas previas a la responsabilidad del ser cuidador primario.

**PALABRAS CLAVES:** CUIDADOR\_PRIMARIO, CALIDAD\_VIDA, DISCAPACIDAD, SOBRECARGA, DEPENDENCIA

TECHNICAL UNIVERSITY AMBATO  
FACULTY OF HEALTH SCIENCES  
MEDICAL CAREER

**"IMPACT OF DISABLED PATIENT CARE PROGRAM  
BENEFICIARIES JOAQUIN LARA GALLEGOS TUNGURAHUA IN THE  
PROVINCE OF QUALITY OF LIFE IN HEALTH AND PRIMARY  
CAREGIVER"**

**Author:** Santamaría Carlosama, Francisco Javier

**Tutor:** Dr. Aguilar Salazar, Aida Fabiola.

**Date:** September 2014

There search question the study was to determine the relationship between attention to disabled patients with quality of life and health of the primary caregiver in Joaquín Gallegos Lara beneficiaries of the program in the province of Tungurahua, as this program does not have records prior to this research on the perception of quality of life of primary care givers registered.

The work has a qualitative approach, descriptive level and mode field. We worked with a sample of 147 care givers chosen at grilling, in whom a survey base don the SF-36 questionnaire that assesses the dimensions of quality of life (physical, emotional wellbeing, economic well being, relationships and self-determination) towasaplie dover patient demographics and care giver. With the data obtained was performed a data base in Excel for analysis.

The study showed that care for disabled patient influences the quality of life and health of the primary care giver of Joaquín Gallegos Lara beneficiaries of the program in the province of Tungurahua.

It was concluded that the care provided to program beneficiaries Joaquín Gallegos Lara of the province of Tungurahua alter the quality of life of primary caregivers, program beneficiaries living in deficient health conditions and pre responsibility of being the primary care giver socioeconomic.

**KEYWORDS:** PRIMARY\_CAREGIVER, QUALITY\_LIFE, DISABILITY, OVERLOAD, UNIT

## INTRODUCCIÓN

En Ecuador y gracias a la iniciativa del ex Vicepresidente Lenin Moreno se implementó la iniciativa Misión Solidaria Manuela Espejo la cual se encarga de identificar a las personas con discapacidad y brindar ayudas técnicas esta población vulnerable, este proyecto se complementó con la puesta en práctica del programa Joaquín Gallegos Lara el cual tiene como misión el aportar con un bono económico de 240 dólares a los pacientes con discapacidad severa, enfermedades catastróficas y niños menores de 14 años con VIH y que cuenten con un cuidador permanente independientemente del grado de consanguinidad.

En nuestro país no existen registro del impacto que sufre un cuidador primario por realizar actividades de cuidado continuas a una persona con discapacidad, ya que la mayoría de estudios se enfocan en el paciente más no en su entorno y mucho menos en la de las personas que se encuentran con la responsabilidad de cuidarlos y sanear sus necesidades.

La calidad de vida consta de dimensiones como el bienestar físico, bienestar, económico, bienestar emocional, autodeterminación y las relaciones sociales, que pueden verse afectadas por factores como el brindar atención o cuidados a un paciente con discapacidad. La carga que ejerce la actividad de cuidado sobre la vida del cuidador primario es una de las consecuencias muy pocas estudiadas en los cuidadores de personas con discapacidad, en nuestro país no se han establecido referencias estadísticas para estas características de vida.

Este estudio se enfoca en analizar la percepción de estas dimensiones por parte de los cuidadores primarios registrados en el programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua, para así proponer estrategias que ayuden a mejorar su calidad de vida, que los ayuden a fusionar su vida diaria con las actividades cotidianas y que estas ejerzan las mínimas consecuencias y efectos negativos sobre los cuidadores primarios de personas con discapacidad.

# **CAPÍTULO I**

## **EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

### **1.1.TEMA DE INVESTIGACIÓN**

**“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”**

### **1.2.PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

#### **1.2.1. Contextualización**

La discapacidad física se puede definir como una desventaja, resultante de una imposibilidad que limita o impide el desempeño motor de la persona afectada especialmente cuando las partes afectadas son sus extremidades. Las causas de la discapacidad física muchas veces están relacionadas a problemas durante la gestación, como la prematuridad o a dificultades en el momento del nacimiento. También pueden ser causadas por lesión medular en consecuencia de accidentes (zambullido, por ejemplo) o problemas del organismo (por ejemplo ACV- Accidente Cerebro Vascular). En razón de ello los profesionales especializados y los familiares de personas con discapacidad física centraban su atención en lo que estas personas no podían hacer, en sus desventajas y dificultades. Actualmente existe una postura diferente en la cual se preocupa en descubrir cuáles son las posibilidades que estos pacientes presentan y cuáles son sus necesidades, en vez de destacar sus dificultades.(Telecentros para todos, 2014)

En el mundo hay más de 500 millones de personas con capacidades especiales lo que equivale a un 10 % de la población mundial. Aproximadamente dos tercios viven en los países en desarrollo donde casi un 20% de la población total tiene algún tipo de discapacidad; si se tienen en cuenta las repercusiones que este hecho

supone para las familias alrededor de un 50 % de la población se ve afectado de los cuales solo en Latinoamérica serían más de 80 millones (Fundación Juan Paulo Munizaga Figari., 2014). A nivel de Latinoamérica existe la Disabled Peoples' Internacional está conformada por una red de 17 Organizaciones o Asambleas Nacionales de personas con discapacidad, establecidas para promover los derechos humanos de las personas con discapacidad a través de una participación total con igualdad de oportunidades y desarrollo. (Orrala, 2012-2013)

Esta situación implica cambios en la vida familiar del enfermo y del cuidador primario, que puede ver afectada su salud física y psicológica, y su vida familiar y social lo que puede conducir al *Síndrome del cuidador* que implica sufrimiento emocional y pérdida de la salud en dicha persona.

Las investigaciones realizadas en Europa y Norteamérica en torno al perfil demográfico y psicosocial e impacto de esta situación han sido en cuidadores de pacientes con algún tipo de demencia, trastornos de tipo psiquiátrico, cáncer, SIDA y adultos mayores, reportando que el sistema informal es la fuente principal de cuidados hasta en el 85%

Algunas de las características demográficas de los cuidadores informales descritos en estos estudios son: mujeres (83.6%), amas de casa (44.25%), de 45 a 65 años ( $\bar{x} = 59.2$  a), sin estudios (17.1%), con parentesco directo con la persona cuidada (son hijas, 22% esposas y 7.5% nueras), no reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración. (Río, 2006)

Según la revista Actualidad Socio Sanitaria del Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón se han reportado consecuencias en la vida del cuidador informal, como conflictos familiares, conflictos laborales por abandono del trabajo remunerado, merma económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, dificultad para el control de esfínteres, estrés emocional aún mayor que el propio enfermo o sus familiares, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa,

problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo el término *Síndrome de Burnout del cuidado*, que comprende un complejo síndrome afectivo y de motivación que aparece en aquellos que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza.(Baltar, 2003)

En Ecuador en julio del 2009, la Vicepresidencia de la República emprendió la Misión Solidaria “Manuela Espejo”, responsable de hacer efectivo el respeto a los derechos de las personas con discapacidad y procurar la atención prioritaria que merece este colectivo, conforme lo ordena la Constitución de la República, realizó el estudio biopsicosocial clínico genético de las personas con discapacidad, estableciendo la existencia de 294.166 personas con discapacidad a nivel nacional, lo que representa el 2.4% del conglomerado nacional. Desde julio del 2009 a noviembre del 2011, las brigadas de la Misión Solidaria Manuela Espejo, visitaron 1’286.331 hogares en 24 provincias y 221 cantones del Ecuador, estudiando y localizando a 294.611 personas con discapacidad, quienes son atendidas de manera integral en el marco de la fase de respuesta.(Wikipedia, 2013)

Se observó que la calidad de vida de las personas con capacidades especiales de acuerdo al cuidado o atención que le brinda el cuidador no es adecuada para su condición de salud, ya que están descuidados en cuanto a sus necesidades básicas que se deberían cumplir en el diario vivir. Las personas que les brindan los cuidados no conocen acerca de la enfermedad que le aqueja a su familiar, tampoco saben cómo cuidarlos, muchas veces los descuidan, o buscan la manera de dejarlos con alguien sean estos vecinos, amigos, etc.; e incluso los dejan por el simple hecho de escapar de una realidad que inevitablemente cambiará su calidad de vida y que repercutirá en su estado de salud físico y mental. Durante las largas jornadas, en las zonas urbano-marginales y rurales del país, los médicos, psicopedagogos y genetistas de las brigadas de “Manuela Espejo”, recorrieron las 24 provincias del país, haciendo un diagnóstico completo de las diferentes discapacidades intelectuales, físicas, auditivas, visuales, mentales y viscerales.

En la población de ecuatorianos que visitó “Manuela Espejo”, los brigadistas distinguieron los casos más críticos, es decir, aquellos en que las personas con discapacidad intelectual, física severa o con multi-discapacidades, viven en un entorno de extrema pobreza, siendo, en muchas ocasiones, abandonados por sus familiares en largas jornadas, debido a su urgencia de ganarse la vida en las calles o en el campo. Este escenario de desamparo obligó una respuesta inmediata del Estado ecuatoriano. Es así que surge la Misión Joaquín Gallegos Lara, inspirada en el insigne escritor guayaquileño con discapacidad en sus piernas, cuya visión social se resumen en su obra cumbre “Las Cruces Sobre el Agua”, para cumplir con el objetivo de llegar a la población más vulnerable del país.(Wikipedia, 2013)

El total de beneficiarios que fueron incluidos fue de 14.479 personas con discapacidad intelectual o física severa en condición de extrema pobreza, previamente identificadas por la Misión Solidaria “Manuela Espejo”, a nivel nacional.

En 2010, el programa estableció como meta atender 2.838 personas en las provincias de Sucumbíos, Napo, Carchi, Imbabura, Cotopaxi, Esmeraldas, Los Ríos, Manabí, Santa Elena y Guayas.

En 2011, Joaquín Gallegos Lara atendió a 11.641 personas en las provincias de Pichincha, Galápagos, Orellana, Pastaza, Morona Santiago, Zamora Chinchipe, Tungurahua, Chimborazo, Bolívar, Cañar, Azuay, Loja, El Oro y Santo Domingo de los Tsáchilas.(Wikipedia, 2013)

Las brigadas que visitan a los beneficiarios están conformadas por equipos multidisciplinarios de médicos, psicopedagogos y trabajadores sociales, “Joaquín Gallegos Lara” visita los casos con discapacidad severa o multidiscapacidad identificados por “Manuela Espejo”, para registrar a un familiar cuidador o persona que se haga responsable de sus cuidados.(Programa Joaquín Gallegos Lara, diciembre 2013)

En la actualidad, en el Ecuador, 14.479 personas son beneficiarias del Programa Joaquín Gallegos Lara que consiste en la entrega de una ayuda económica de 240



dólares a un familiar cuidador o persona que se haga responsable del cuidado de una persona que padece de discapacidad física o intelectual severas, dicha ayuda es pagado a través del Banco Nacional de Fomento.

También se entrega medicinas, capacitación en áreas como salud, higiene, rehabilitación, nutrición, derechos y autoestima y se compromete además a cumplir con un seguimiento permanente por parte del Seguro Social Campesino y el Ministerio de Salud, en coordinación con la Vicepresidencia de la República.

Así también los beneficiarios del programa reciben un seguro Exequiel totalmente gratuitos en caso del fallecimiento de la persona con discapacidad, la persona cuidadora puede contar con un Seguro de Vida por un valor de 500 dólares.

En la provincia de Tungurahua existen 361 beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara los que incluyen pacientes con discapacidad física mayor 75%, psicológica y mental mayor al 65 % de acuerdo a datos de dicho programa; así como personas que sufren enfermedades catastróficas que de igual manera padecen más del 70% de incapacidad física .(Programa Joaquín Gallegos Lara, diciembre 2013)

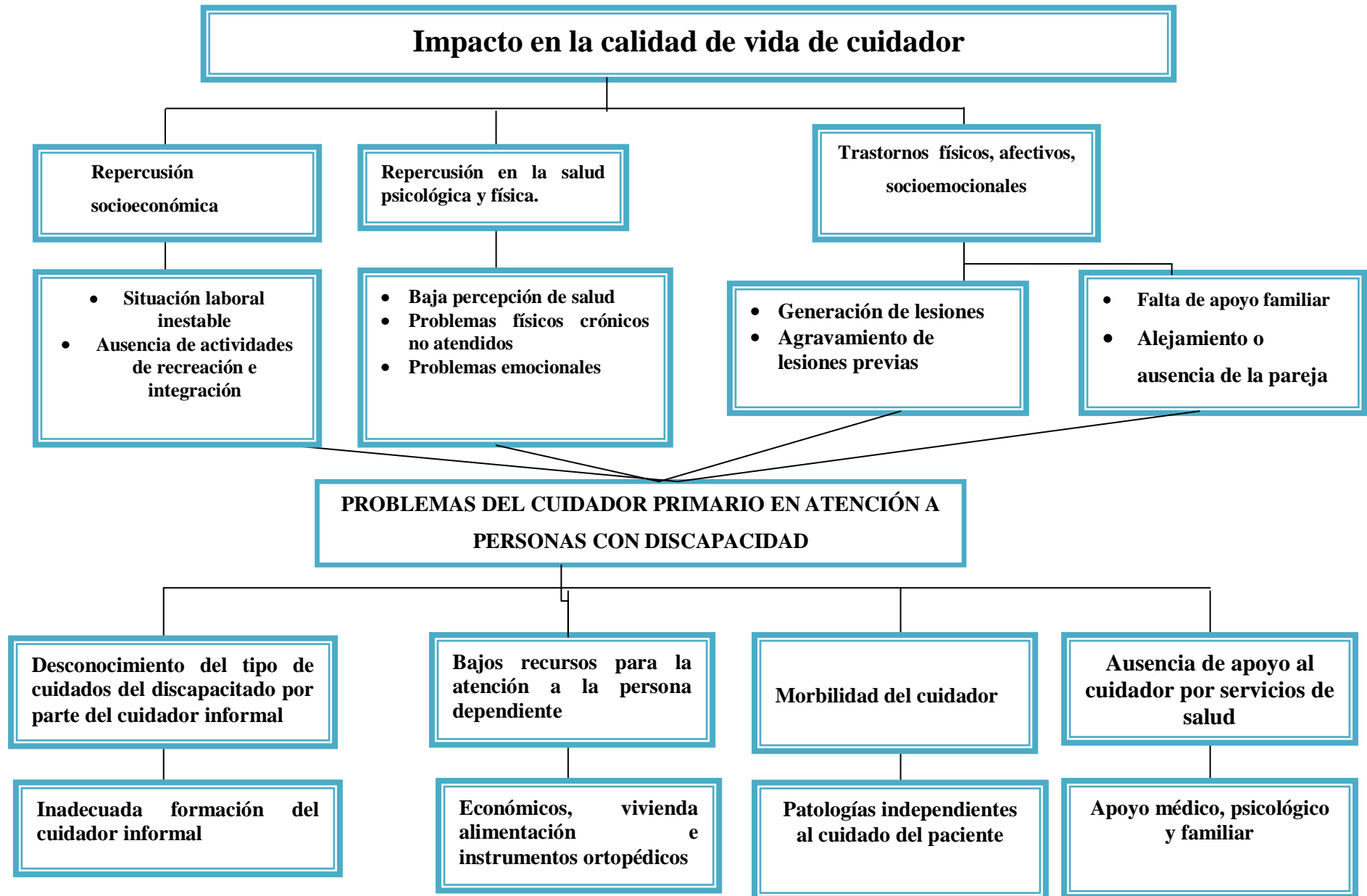
En Tungurahua como en el resto del país, no se han realizado programas de atención para la evaluación de la salud de los cuidadores primarios de los beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara, así como de las posibles repercusiones que este tipo de atención desencadenan en la salud de los mismos, además se desestima la relación que exista entre las posibles afectaciones físicas, emocionales y sociales del cuidador y la calidad de atención y cuidado brindado a la persona con discapacidad.

### **1.2.2. Análisis crítico**

Las tareas y actividades de la personas cuidadoras son múltiples, exigen tiempo y energía, no siempre son cómodas o agradables, son incluso desagradecidas, y como generalmente no se han previsto, la persona cuidadora no siempre está preparada con antelación para el cuidado, ni para afrontar la diversidad de situaciones que los cuidados con llevan y que hace que cada experiencia de

cuidado sea única y distinta las demás por diversas razones: personales, de parentesco, relación sentimental de la persona cuidadora con la persona cuidada, tipo y grado de dependencia y hasta por el motivo por el que se cuida (altruismo, reciprocidad, gratitud y estima, sentimientos de culpa, censuras, aprobación social, interés).

Cuidar a personas con dependencia es una responsabilidad que implica a los familiares más directos. El cuidado individualizado suele recaer en una persona a quien se identifica como el cuidador principal. La sobrecarga que genera el cuidado continuado hace preciso que este cuidador reciba un soporte de los profesionales del ámbito sanitario y/o social. Desde el sector formal se está tomando la iniciativa de realizar diversos programas e intervenciones, individuales o grupales, para dar soporte a los cuidadores de personas con dependencia. El presente trabajo analiza a los cuidadores informales, en relación a la calidad de vida y la salud de los mismos en base a la sobrecarga que producen los cuidados brindados a sus familiares que padecen algún tipo de discapacidad que los hace dependientes.



### **1.2.3 Prognosis**

En caso de no dar la atención necesaria a la situación de salud del cuidador informal y/o familiar de la persona con discapacidad, aumentará su morbilidad lo que incidirá en disminuir la calidad de atención y cuidados que debe brindar a la persona con discapacidad, empeorando de esta manera la situación de salud tanto de la persona con discapacidad como de su cuidador. Además, es un problema frecuente y relevante, que se ha hecho más visible durante los procesos de reforma de salud en el Ecuador, producto de un rol más importante y de adquisición de mayores responsabilidades, la cuales influyen en la calidad de vida de estos cuidadores informales.

Si no se realiza la presente investigación no se llegará a conocer el grado de afectación en la calidad de vida de los cuidadores primarios, por tanto no se analizan las implicaciones negativas que esto desencadenará tanto en la salud del paciente como en la de su cuidador.

### **1.3.FORMULACIÓN DEL PROBLEMA**

¿Qué relación existe entre atención a personas con discapacidad con la calidad de vida y salud del cuidador primario en los beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua?

### **1.4.PREGUNTAS DIRECTRICES**

¿Cuál es el que perfil poseen los cuidadores primarios que atienden a pacientes pertenecientes a la misión Joaquín gallegos Lara en la provincia de Tungurahua con el cuidador primario?

¿Cómo percibe su calidad de vida el cuidador primario de personas con discapacidad beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua?

¿Qué tipo de apoyo social recibe el cuidador primario de personas con discapacidad beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua?

¿Qué nivel de sobre carga presentan los cuidadores del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua?

¿Cómo contribuir al bienestar de los cuidadores primarios de beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua?

#### **1.4.1. Delimitación**

Límite de contenido: Atención del discapacitado por el cuidador primario

Campo: Discapacidad

Área: Estilos de vida

Delimitación espacial: Provincia de Tungurahua

#### **1.5.JUSTIFICACIÓN**

El presente tema de investigación es necesario ya que los modelos actuales de atención de personas discapacitadas se basan en el bienestar del paciente y no toman en cuenta las repercusiones que esta actividad desencadenan en el cuidador primario, ya que el rol del cuidador se caracteriza por una limitación de intereses de salud y cuidado de la persona con discapacidad y no en sus efectos desfavorables para la salud y la calidad de vida del cuidador primario.

Es importante esta investigación porque permite conocer y valorar la calidad de vida y la salud del cuidador primario de personas con discapacidad pertenecientes al programa Joaquín Gallegos Lara para a futuro proponer estrategias de apoyo y capacitación que permitan prevenir el deterioro físico y emocional del cuidador primario, ocasionadas por el desarrollo de las actividades vinculadas al cuidador de una persona dependiente.

La investigación es única y novedosa porque permite estar al tanto de la realidad de las condiciones de vida además del estado y percepción de salud del cuidador primario, por lo que el riesgo de deterioro físico, emocional y el aislamiento social depende directamente del tipo de discapacidad, patologías crónicas y degenerativas así como de los conocimientos que se tenga el cuidador primario acerca del auto cuidado.

Se busca beneficiar a través de la orientación y capacitación, al cuidador primario de pacientes del programa Joaquín Gallegos Lara ya que están expuestos a factores desencadenantes de estrés físico y psicológico así como el deterioro en el campo socioeconómico, los cuales originan efectos en el adecuado cuidado de la persona con discapacidad.

La investigación tiene un impacto social porque contribuye a un mejor auto cuidado del cuidador primario al brindar atención a la persona con discapacidad para de esta manera contribuir al mejoramiento en la calidad de vida y salud del cuidador así como del paciente a su cargo.

La investigación planteada es de importancia para la Universidad Técnica de Ambato y a su vez para la carrera de Medicina porque permite realizar un trabajo que no se ha hecho antes, esto es, preocuparse de la salud del cuidador informal o familiar, normalmente los programas de salud existentes se enmarcan en el estado de salud de la persona con discapacidad, más no en la de su cuidador, sin considerar que al desmejorar el estado de salud de éste proporcionalmente desmejorará la salud de la persona con discapacidad, aumentando su morbilidad y por ende su calidad de vida.

Este trabajo es factible en virtud de que es un tema de interés tanto para el gobierno como para la población en general, se cuenta con la población de estudio y con el apoyo de quienes trabajan en el programa Joaquín Gallegos Lara.

## **1.6.OBJETIVOS**

### **General**

Determinar la relación existente entre atención a persona con discapacidad con la calidad de vida y salud del cuidador primario en beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua.

### **Objetivos Específicos**

1. Caracterizar el perfil de los cuidadores primarios que atienden a pacientes pertenecientes a la misión Joaquín gallegos Lara en la provincia de Tungurahua con el cuidador primario.
2. Establecer la percepción de la calidad de vida y salud del cuidador primario de personas con discapacidad beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua.
3. Valorar el tipo de apoyo social que recibe el cuidador primario de personas con discapacidad beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua.
4. Determinar el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua
5. Diseñar estrategias especializadas para los cuidadores primarios de beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua.

## CAPITULO II

### MARCO TEÓRICO

#### 2.1.ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

**Tema:** El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud

**Autor:** M<sup>a</sup> Jesús López Gila, Ramón Orueta Sánchez, Samuel Gómez-Caroa

**Año:** 2009

El objetivo de este trabajo fue conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida, su salud en las esferas física, psíquica y social y su necesidad de **utilización de los recursos sanitarios (frecuentación)**.

Se trata de un estudio observacional y analítico de casos y controles Emplazamiento. Centro de salud de características urbanas. Participantes. El grupo de estudio fue formado por 156 cuidadores principales y el grupo control por 156 personas adscritas al centro de salud que no realizaban funciones de cuidador principal, emparejadas por edad, sexo y número de patologías crónicas padecidas. Mediciones. Características clínicas y socio demográficas, datos relativos al rol de cuidador (parentesco, tiempo de desempeño del rol de cuidador, etc.), sobrecarga del cuidador (escala de Zarit), frecuentación, salud percibida, calidad de vida subjetiva (cuestionario de salud de Nottingham), presencia de sintomatología, ansiedad y depresión (EADG-18), función familiar (APGAR familiar y apoyo social percibido (cuestionario de Duque-UNC).

Luego de aplicados los instrumentos de investigación ya mencionados El 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test de Zarit. El 48,1% los cuidadores respondió que su salud era mala o muy mala, frente al 31,4% del grupo control (OR = 2,02; IC 95%: 1,27 - 3,21). La frecuentación media en el último año fue de 8,37 visitas/año en el grupo de cuidadores y de 7,12 visitas/año en el grupo control (p<0,01). Se observó una mayor prevalencia de ansiedad y



depresión en el grupo de cuidadores, así como una mayor frecuencia de posible disfunción familiar y de sensación de apoyo social insuficiente.

Los resultados indican la necesidad de actuaciones multidisciplinarias encaminadas a apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte. Con dichas intervenciones se han obtenido resultados positivos en diversos aspectos relativos tanto a la persona atendida como al cuidador, siendo necesario adaptar las intervenciones a las características y necesidades específicas de cada cuidador. (Gil, 2009)

**Tema:** Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín.

**Lugar:** Medellín Colombia

**Año:** 2010

El principal objetivo del presente trabajo fue determinar la escala de Zarit (EZ) en versión reducida que mejor evalúa la sobrecarga del cuidador del adulto mayor en Medellín.

El trabajo investigativo se basó en estudio de validación y emplazamiento y se realizó en la ciudad de Medellín en el marco de la atención primaria en salud. Contando como participantes a cuidadores principales de pacientes ancianos dependientes, mayores de 65 años.

Se pudo medir la Sensibilidad, especificidad, valor predictivo positivo y valor predictivo negativo para las distintas EZ reducidas, y de manera adicional se realizó el análisis de fiabilidad a través del cálculo de alpha de Cronbach.

Se obtuvo como resultado que las escalas abreviadas obtuvieron una sensibilidad entre 36,84 y 81,58%, una especificidad entre 95,99 y 100%, un valor predictivo positivo entre 71,05 y 100% y valores predictivos negativos entre el 91,64% y el 97,42%.

De esta manera se pudo llegar a la conclusión de que la escala que mejor determinó la sobrecarga del cuidador en atención primaria es la Escala de DeBédard de Cribado con una sensibilidad del 81,58%, una especificidad del

96,35% y unos valores predictivos positivos de 75,61% y negativo de 97,42%.(Vélez J, 2010)

**Tema:** Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos.

**Autor:** Cardona A., Doris; Segura C., Ángela M.; Berbesí F., Dedsy Y.; Agudelo M., María A.

**Lugar:** Antioquia Colombia

**Año:** 2013

El síndrome de sobrecarga del cuidador experimentado por los cuidadores que trabajan con adultos mayores es un estado de angustia que amenaza la salud física y mental, porque el cuidado de un familiar con algún tipo de discapacidad o deficiencia con lleva una dificultad persistente.

El objetivo fue identificar la prevalencia y los factores asociados con el síndrome de sobrecarga del cuidador primario experimentado por los cuidadores primarios que trabajan con las personas mayores. Enfocándose como un estudio transversal, descriptivo con 310 cuidadores principales de personas mayores de 65 años y más. Los cuidadores fueron seleccionados mediante muestreo aleatorio simple y entrevistado por teléfono. Se calculó la prevalencia, razón de momios e intervalos de confianza al 95 %. La prevalencia en el análisis univariado se calculó y se evaluó la relación entre éste y las características de salud y socio demográficas del cuidador. De una manera similar, se calculó el odds ratio y se llevó a cabo una regresión logística binaria.

Se obtuvo resultados los cuales reflejaron que la prevalencia del síndrome en la ciudad de Medellín, fue 12.17%, Índice de Confiabilidad del 95 %. Además, se encontraron diferencias significativas en cuanto al número de horas dedicadas a la atención entre las personas con el síndrome de Down y los que no.

En conclusión los factores asociados que se encuentran en este estudio fueron: la edad y el grado de parentesco con la persona de edad avanzada, número de hijos, las horas dedicadas a la atención, el estado de salud, el abandono o la disminución de la actividad debido a la atención, y las causas, necesidades y asistencia recibida

de la familia. Los factores protectores identificados fueron: la independencia y el buen o mal estado de salud de la persona de edad avanzada. (Cardona, 2013)

## **2.2 FUNDAMENTACIÓN FILOSÓFICA**

La presente investigación se basa en el paradigma crítico propositivo que surge como posicionamiento crítico que pone de relieve la necesidad de romper con las viejas ideas y estructuras mentales y trabajar por la reconstrucción de nuevas ideas, para este enfoque la realidad no es algo fijo, observable, objetivo sino que es una idea que los participantes de la investigación se hacen, es decir la realidad solo existe dentro de un determinado contexto, justamente los resultados de este tipo de investigaciones son la creación de un proceso interactivo, fruto de la interacción entre el investigador y los sujetos investigados.

El paradigma crítico propositivo actual en el ámbito educativo son la educación permanente, la educación para todos, la educación para el futuro y una nueva actitud que se describe como el aprender a aprender, aprender a emprender, aprender a convivir y aprender a ser.

## **2.3 FUNDAMENTACIÓN LEGAL**

### **Constitución del Ecuador**

#### **Sección cuarta**

##### **De la salud**

Art. 42.- El Estado garantizará el derecho a la salud, su promoción y protección, por medio del desarrollo de la seguridad alimentaria, la provisión de agua potable y saneamiento básico, el fomento de ambientes saludables en lo familiar, laboral y comunitario, y la posibilidad de acceso permanente e ininterrumpido a servicios de salud, conforme a los principios de equidad, universalidad, solidaridad, calidad y eficiencia.

Art. 43.- Los programas y acciones de salud pública serán gratuitas para todos. Los servicios públicos de atención médica, lo serán para las personas que los necesiten. Por ningún motivo se negará la atención de emergencia en los establecimientos públicos o privados.

El Estado promoverá la cultura por la salud y la vida, con énfasis en la educación alimentaria y nutricional de madres y niños, y en la salud sexual y reproductiva, mediante la participación de la sociedad y la colaboración de los medios de comunicación social.

Adoptará programas tendientes a eliminar el alcoholismo y otras toxicomanías.(Asamblea Nacional Constituyente, 2008)

### **La Ley Orgánica de Salud**

La Ley Orgánica de Salud vigente en el Ecuador en el capítulo II, Art. 20 señala como competencia de la autoridad sanitaria nacional (Ministerio de Salud Pública): “Formular políticas y desarrollar estrategias y programas para garantizar el acceso y la disponibilidad de medicamentos de calidad, al menor costo para la población, con énfasis en programas de medicamentos genéricos”.

En el capítulo III, Art. 69, de las enfermedades no transmisibles se promulga: La atención integral y el control de enfermedades no transmisibles, crónico — degenerativas, congénitas, hereditarias y de los problemas declarados prioritarios para la salud pública, se realizará mediante la acción coordinada de todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud y de la participación de la población en su conjunto.

Comprenderá la investigación de sus causas, magnitud e impacto sobre la salud, vigilancia epidemiológica, promoción de hábitos y estilos de vida saludable, prevención, recuperación, rehabilitación, reinserción social de las personas afectadas y cuidados paliativos.

Los integrantes del Sistema Nacional de Salud garantizarán la disponibilidad y acceso a programas y medicamentos para estas enfermedades, con énfasis en medicamentos genéricos, priorizando a los grupos vulnerables.

Es evidente, entonces, la obligatoriedad del Ministerio de Salud Pública, como rector del sistema nacional de salud ecuatoriano, de generar mecanismos que garanticen la disponibilidad y el acceso de la población que cursa con enfermedades que amenazan la vida a analgésicos opioides costo-efectivos.(Ministerio de Salud Pública, 2013)

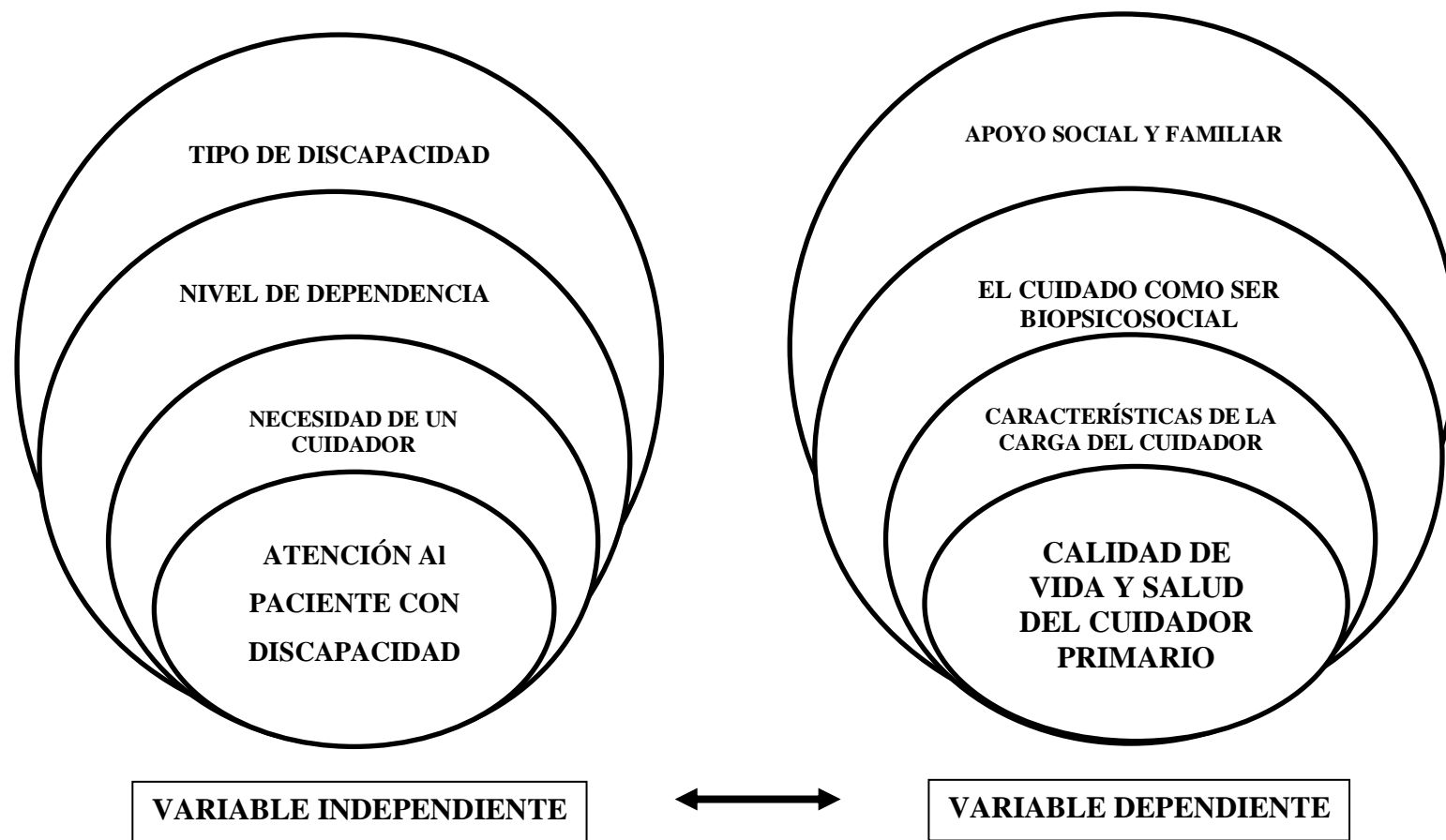
## **Ley Orgánica de Discapacidades**

### **Sección Segunda De La Salud**

Artículo 19.- Derecho a la salud.- El Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural.

La atención integral a la salud de las personas con discapacidad, con deficiencia o condición incapacitante será de responsabilidad de la autoridad sanitaria nacional, que la prestará a través la red pública integral de salud.

## 2.4 CATEGORÍAS FUNDAMENTALES.



**Ilustración 1.** Categorías Fundamentales  
**Elaborado por:** Javier Carlosama

## **MARCO TEÓRICO VARIABLE INDEPENDIENTE**

### **ATENCIÓN A PACIENTES CON DISCAPACIDAD POR CUIDADOR PRIMARIO**

Se trata de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, y esto se confunde con una carencia de valor. El cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco y pertenece al terreno de lo privado; se trata de «asuntos de familia», en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrolla en el ámbito doméstico, y, como tal, queda oculto a la arena pública. Y, finalmente, es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género; el cuidado de la salud de las personas que lo necesitan es «cosa de mujeres».(Baza, 2011)

Los límites del cuidado son difíciles de marcar en términos de qué se hace, a quién, dónde y durante cuánto tiempo. Esta complejidad plantea dificultades a la hora de dimensionar su magnitud. La mayoría de las investigaciones toman como punto de partida un tipo de persona dependiente, a partir de la cual identifican a sus cuidadores. Sin embargo, el cuidado informal ocurre en todas las edades y para un amplio espectro de condiciones. En sentido amplio, todos somos, en algún momento de nuestras vidas, beneficiarios del sistema informal, y muchos de nosotros y nosotras somos o seremos cuidadores.(Eguiguren M, 2004)

A pesar de las dificultades de comparabilidad, existe un acuerdo generalizado respecto a la magnitud del cuidado informal: los servicios formales participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas dependientes que viven en la comunidad, son la punta de un iceberg en el que lo informal se configura como un verdadero «sistema invisible de atención a la salud (Eguiguren M, 2004)

Diversas investigaciones confirman que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud y en ocasiones constituye la única fuente de cuidados para las personas que los necesitan. Además de la enfermedad (crónica o aguda) o discapacidad, la restricción de la actividad por accidente u hospitalización reciente o la limitada autonomía de los niños constituyen condiciones que generan necesidad de cuidados. Según los datos del estudio sobre cuidados informales en

Andalucía, en el 57% de los hogares residía al menos una persona que necesitaba cuidados y en el 40% existía atención informal. Se muestra también que el 66% de las personas que necesitan cuidados los reciben de forma exclusiva de su familia

### **NECESIDAD DE UN CUIDADOR PRIMARIO**

La dependencia es un estado derivado de la edad, enfermedad, discapacidad física, intelectual o mental que se puede producir en cualquier etapa de la vida de una persona.

Requiere la atención de una o varias personas para realizar:

- Actividades básicas de la vida diaria: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar ordenes o tareas sencillas.
- Apoyo para su autonomía personal: entendiendo esta como la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

En estos casos se dice que estamos frente a una persona con nivel de dependencia

### **NIVEL DE DEPENDENCIA**

Al igual que en el caso de las definiciones, se han realizado múltiples intentos de clasificar y graduar la dependencia. Quizás el más relevante sea el propuesto por la OMS, en la clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDDM) de 1980, y que si bien no se mantiene en la actual revisión - la CIF - al no proponer esta última una alternativa, a mí entender, sigue siendo un buen referente para su sistematización.

En la CIDDDM-80 se clasificaba la dependencia en una escala de ocho niveles de "gravedad" dentro del segundo grupo de "roles de supervivencia" que se



identificaban dentro de los seis grupos de la dimensión "Minusvalía" y más en concreto dentro del denominado "Minusvalía de independencia física".

### **Minusvalía de independencia física**

La independencia física es la capacidad del sujeto para llevar habitualmente una existencia independiente efectiva.

**Características.-** Materia de la escala: Independencia respecto de ayudas y de la asistencia de otros.

Incluye: El cuidado personal y otras actividades de la vida diaria.

Excluye: Ayudas o asistencia para la orientación (minusvalía orientación)

**Independencia con ayuda.-** La adscripción a esta categoría depende de la disposición y uso de una ayuda o dispositivo. Los individuos a los que se les han prescrito una ayuda o dispositivo pero no lo utilizan perdiendo en consecuencia algo de su independencia, y los individuos que viven en culturas en que no se dispone de ayudas y dispositivos adecuados.

**Independencia adaptada.-** La adscripción a esta categoría presupone dos condiciones. Primero que el entorno inmediato, habitual en la forma de vida del individuo y del grupo de que forma parte, cree obstáculos físicos para la independencia, por ejemplo barreras estructurales o arquitectónicas, como escalones o escaleras (para los fines de esta categoría el entorno inmediato debe interpretarse como la vivienda); y, en segundo lugar, que el potencial para crear o lograr un entorno alternativo exista dentro de dicha cultura.

**Dependencia situacional.-** Dificultad para satisfacer las necesidades personales pero sin depender en gran medida de otros, y ello porque las ayudas y dispositivos las modificaciones o adaptaciones del entorno no son posibles o no existen dentro de la cultura en que vive el individuo o, de existir, son rechazadas; problemas de

movilidad fuera del hogar que sólo se superan con la ayuda de otra gente; e impedimentos moderados para la orientación que requieren ayuda de otra gente.

**Dependencia a intervalo largo.-** Las necesidades a intervalo largo son aquellas que surgen cada 24 horas o con una frecuencia menor. La dependencia de otros individuos para satisfacer las necesidades a intervalo largo cual es el caso de las identificadas como discapacidades para proveer la subsistencia o para las tareas del hogar, que aluden a la capacidad para realizar las tareas necesarias para el mantenimiento de grados aceptables de sustento, calor, limpieza y seguridad; necesidad de una acomodación protegida o supervisada.

**Dependencia a intervalo corto.-** La necesidad a intervalo corto son aquellas que surgen varias veces al día. Incluye la dependencia de otros sujetos para satisfacer las necesidades a intervalos cortos y previsibles, así las identificadas como de higiene personal, para alimentarse, y otras discapacidades del cuidado personal; movilidad dentro del hogar; desplazamiento a una silla o silla-retrete; vaciar el orinal, silla-retrete, deshacer la cama y lavar la ropa blanca manchada de orina o heces; y necesidad de estar atendido en régimen residencial.

**Dependencia a intervalo crítico.-** Las necesidades a intervalo crítico son aquellas que surgen a intervalos cortos e imprevisibles durante el día u que requieren la disponibilidad de la asistencia continua de otras personas. Dependencia de otras personas para satisfacer necesidades que surgen a intervalos críticos, así ir al retrete, desabrocharse y quitarse la ropa, utilizar el papel higiénico y limpiarse; individuos que no son capaces de levantarse de una cama o silla, de ir al retrete sin ayuda, utilizarlo y volver sin ningún riesgo ni caerse, e individuos físicamente frágiles o que sufren inestabilidad mental que incurren fácilmente en situaciones de riesgo, necesidad de asistencia institucional que los ponga bajo supervisión, como en los casos de conducta socialmente inaceptable.

**Dependencia de cuidados especiales.-** Las necesidades de cuidados especiales son aquellas que surgen predominantemente a lo largo del día o durante la noche y

que dan lugar a continuos requerimientos de supervisión y ayudas. Los individuos que necesitan de alguien que les facilite la mayoría de sus necesidades personales y que les atienda en todo lo que se refiere a las habituales funciones a realizar cada día, o que son a tal punto seniles, o bien deficientes mentales, como para necesitar una atención de grado similar, y que a consecuencia de ello requiere la asistencia constante de otra gente en el curso del día; el ensuciamiento sustancial de las ropas de vestir o de cama a consecuencia de orina o heces de frecuencia mayor que lo que se entiende por una respuesta normal a las necesidades de orden fisiológico; y los individuos que prácticamente todas las noches requieren ayuda en las funciones excretoras y otras de nivel crítico similar (como las de la conducta) pero que precisa menos atención durante el día; necesidad de asistencia institucional con el fin de lograr una contención de la conducta.

**Dependencia de cuidados permanentes.-** Las necesidades de cuidados intensivos son aquellas que se producen prácticamente todas las noches, así como en el transcurso del día que requieren en consecuencia la atención constante de otras personas durante las 24 horas. Los individuos que necesitan ayuda para las funciones excretoras o similares funciones críticas (así, las de la conducta) prácticamente todas las noches, así como en el transcurso del día; la mayoría de los individuos englobados en esta categoría requieren que se les de comer y se les vista, así como mucha ayuda durante el día para las funciones de limpieza y de excreción, o sufren de incontinencia. (Querejeta, 2004)

## **TIPO DE DISCAPACIDAD**

La discapacidad o "incapacidad" es aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que a largo plazo afectan la forma de interactuar y participar plenamente con igualdad en la sociedad

La Discapacidad aprobada por la ONU en 2006, define de manera genérica a quien padece de una o más discapacidades como persona con discapacidad. En

ciertos ámbitos, términos como "discapacitados", "ciegos", "sordos", etcétera, aún siendo correctamente empleados, pueden ser considerados despectivos o peyorativos, ya que para algunas personas dichos términos "etiquetan" a quien padece la discapacidad, lo cual interpretan como una forma de discriminación. En esos casos, para evitar conflictos de tipo semántico, es preferible usar las formas *personas con discapacidad*, *personas invidentes*, *personas con sordera*, *personas con movilidad reducida* y otros por el estilo, pero siempre anteponiendo "personas" como un prefijo, a fin de hacer énfasis en sus derechos humanos y su derecho a ser tratados como a cualquier otra persona.

Existen los siguientes tipos de Discapacidad: física, psíquica, sensorial, e intelectual o mental.

Cada uno de los tipos puede mostrar en distintos grados y una persona puede tener varios tipos de discapacidades simultáneamente, con lo que existe un amplio abanico de personas con capacidades especiales. (Wikipedia, 2014)

### **Discapacidad física**

La diversidad funcional motora se puede definir como la disminución o ausencia de las funciones motoras o físicas (ausencia de una mano, pierna, pie, entre otros), disminuyendo su desenvolvimiento normal

Las causas de la discapacidad fisionómica muchas veces están relacionadas a problemas durante la gestación, a la condición de prematuro del bebé o a dificultades en el momento del nacimiento. También pueden ser causadas por lesión medular en consecuencia de accidentes (zambullido o accidentes de tráfico, por ejemplo) o problemas del organismo

### **Discapacidad psíquica**

Se considera que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta "trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes".

## **Criterios de identificación**

La discapacidad psíquica puede ser provocada por diversos trastornos mentales, como la depresión mayor, la esquizofrenia, el trastorno bipolar; los trastornos de pánico, el trastorno esquizomorfo y el síndrome orgánico. También se produce por autismo o síndrome de Asperger.

## **Discapacidad intelectual o mental**

El término Discapacidad Intelectual no ha sido definido como tal. En la actualidad el concepto más empleado es el que propone la AAMR (American Association on Mental Retardation) en 1992: Limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos ó más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad. El funcionamiento intelectual hace referencia a un nivel de inteligencia inferior a la media. La concepción de inteligencia que se maneja a este respecto es la propuesta por Gardner, quien habla de la existencia más que de una capacidad general, de una estructura múltiple con sistemas cerebrales semiautónomos, pero que, a su vez, pueden interactuar entre sí.

En cuanto al uso de un coeficiente de inteligencia, de uso común, para que se pueda hablar de discapacidad intelectual debe estar por debajo de 70 y producir problemas adaptativos.

Las habilidades adaptativas hacen referencia a la eficacia de las personas para adaptarse y satisfacer las exigencias de su medio. Estas habilidades deben ser relevantes para la edad de que se trate, de tal modo que su ausencia suponga un obstáculo. Lo más habitual es que una discapacidad intelectual significativa se detecte en edades tempranas. (Wikipedia, 2014)

## **CALIDAD DE VIDA Y SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO**

Según este enfoque, el término calidad de vida, alude a la complejidad de experiencias subjetivas y objetivas de la persona, con inclusión de los factores económicos, políticos y culturales. La confluencia de dichas variables y la manera como las percibe el individuo, podrían tener relación con el estado de bienestar general; determinado además, por factores como el medio ambiente, la vivienda, la educación, la familia y las relaciones sociales. Es decir, que la CDV es un concepto multidimensional en toda su extensión del término.

Calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno o una”.

Este concepto queda definido en 8 dimensiones. Cada una de ellas viene definida por una serie de indicadores. Los indicadores son percepciones, comportamientos o condiciones específicas de una dimensión que nos van a permitir evaluar la satisfacción con una determinada área de la vida de la cuidadora primaria o cuidador, hermano o hermana, persona con discapacidad o cualquier otro miembro de la familia.

- **Dimensiones:** Bienestar Emocional
  - **Indicadores:** Estabilidad mental: Ausencia de estrés, sentimientos negativos; Satisfacción, Auto concepto
- **Dimensiones:** Relaciones Interpersonales
  - **Indicadores:** Relaciones sociales; Relaciones familiares; Relaciones de pareja; Tener amigos y amigas estables y claramente identificadas; Tener contactos sociales positivos y gratificantes
- **Dimensiones:** Bienestar Material
  - **Indicadores:** Condiciones de la vivienda; Condiciones del lugar de trabajo; Condiciones del servicio al que acude; Empleo; Ingresos; Salario; Posesiones
- **Dimensiones:** Desarrollo Personal

- **Indicadores:** Educación; Oportunidades de aprendizaje; Habilidades relacionadas con el trabajo; Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa); Actividades de la vida diaria.
- **Dimensiones:** Bienestar Físico
  - **Indicadores:** Atención sanitaria; Sueño; Consecuencias de la salud (dolores, medicación); Salud general; Movilidad; Acceso a ayudas técnicas.
- **Dimensiones:** Autodeterminación
  - **Indicadores:** Autonomía; Metas y preferencias personales; Decisiones; Elecciones.
- **Dimensiones:** Inclusión Social
  - **Indicadores:** Participación; Integración; Apoyos
- **Dimensiones:** Derechos
  - **Indicadores:** Conocimiento de derechos; Defensa de derechos; Ejerce derechos; Intimidad y respeto

De acuerdo a lo anterior, es importante destacar la incorporación la opinión del individuo sobre su percepción y valoración sobre sus condiciones de calidad. (Alonso, 2011)

La familia es un elemento frecuentemente olvidado o tenido en cuenta sólo de manera parcial. Sin embargo, es importante reconocer que es también la familia, no sólo el paciente, quien sufre la enfermedad, y que el curso de ésta puede verse influido, tanto positiva como negativamente, por el grado de adaptación familiar al problema. Por ello, al valorar las necesidades de un paciente inmovilizado también deben determinarse las necesidades del resto de los miembros de la familia y apoyar al más afectado, que en muchos casos es el cuidador principal. Este cuidador es quien participa directamente en la atención del enfermo y detección de síntomas de alarma de su estado físico-psíquico.(Peñaranda, 2006)

## **CARACTERÍSTICAS DE LA CARGA DEL CUIDADOR**

La carga familiar del cuidado repercute en distintas áreas de la vida del cuidador: las tareas de la casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y del tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y el malestar subjetivo del cuidador relacionado con la enfermedad.

Estas áreas se agrupan en dos grandes dimensiones: carga objetiva y carga subjetiva.

**La carga objetiva.-** Se define como cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad del paciente. Se origina en las labores de supervisión y estimulación del paciente. La supervisión hace referencia a los esfuerzos de los familiares por asegurar que el paciente tome la medicación, duerma y no presente alteraciones de conducta. La estimulación incluye todo lo relacionado con la motivación del paciente para que se ocupe del propio auto cuidado, alimentación y actividades de la vida diaria, y en muchos casos, la suplencia del paciente en estos aspectos ante la imposibilidad de que él mismo las realice. Las principales limitaciones del concepto son la cuantificación de esa carga y su atribución a la enfermedad.

**La carga subjetiva.-** Hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características. La carga subjetiva se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro del paciente.

Para desarrollar un marco conceptual integrador del concepto de carga familiar en sus aspectos cuantitativos y cualitativos, tanto de los factores subjetivos como objetivos, se han utilizado diferentes bases teóricas: teoría sistémica, teoría de los roles y teoría del estrés.



La gravedad de la carga se ha relacionado con características del paciente –la intensidad de los síntomas, el grado de discapacidad asociado a la enfermedad, la edad, el sexo, la duración de la enfermedad y el número de hospitalizaciones–y con los vínculos afectivos entre el paciente y el cuidador, así como con las características personales del cuidador, las características y la dinámica de la familia. También influyen en la carga familiar factores como la disponibilidad de redes de soporte social, las leyes socio sanitarias, las políticas de empleo y la estructura de los servicios de salud mental.

**Carga ergonómica** Los conflictos ergonómicos que sufre el cuidador podrían estar asociados a tipos de posturas y la manipulación de cargas, los cuales conllevan a lesiones osteomusculares. La postura es inadecuada, cuando una o varias regiones anatómicas dejan de estar en una posición natural de confort para pasar a una posición forzada que genere hiperextensiones y/o hiperflexiones y/o rotaciones ostearticulares, con la consecuente producción de lesiones por sobrecarga.

El cuidado de un anciano o persona con discapacidad es una carga que compromete el bienestar y la salud del cuidador y se caracteriza por la existencia de un cuadro multisistémico, donde predominan elementos físicos y psicológicos. Dentro este contexto, los pacientes con dependencia debido a las alteraciones motoras, sensitivas, visuales y perceptivo cognitivas, ocasionan limitación para realizar las actividades de la vida diaria, necesitan de la ayuda de un cuidador, el cual tiene el riesgo de presentar alteraciones en la biomecánica corporal, debido a que se encuentran sometidos a cargas externas y a factores de riesgo posturales, representado en posturas inadecuadas, que exigen un gran esfuerzo en el cuidador, desencadenando la aparición de desórdenes musculo esqueléticos .

Los reportes sobre sobrecarga postural en los cuidadores dependientes son escasos, por ello, el propósito del presente trabajo fue estimar la relación entre la carga postural del cuidador y los niveles de funcionalidad en los pacientes.(Martínez, Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes, 2000)

## **CUIDADOR COMO SER BIOPSIICOSOCIAL**

La responsabilidad de cuidar supone una elevada dedicación en tiempo para las cuidadoras, pero el «coste» de cuidar es mucho más amplio que el resultado de sumar las horas dedicadas a determinadas tareas: la vida de la cuidadora principal se ve condicionada por su papel. Si analizamos las repercusiones del cuidado sobre diferentes áreas de la vida, y según los datos de la encuesta a cuidadores informales realizada en Andalucía, el 68% de las cuidadoras percibían que cuidar afectaba de forma importante a alguna de las áreas estudiadas, entre las que se incluyen la salud, el trabajo extra doméstico, la economía, el uso del tiempo o las relaciones familiares y sociales, entre otras. El número de áreas afectadas es muy variable, pero cabe destacar que una proporción importante de cuidadoras percibe el impacto de cuidar en varias dimensiones, algunas de las cuales se revisan a continuación.

**Característica de salud y el bienestar.-** El impacto de cuidar en la salud de las cuidadoras es un aspecto frecuentemente abordado en los estudios sobre cuidado informal. Incluso ha llegado a acuñarse el desafortunado término de «síndrome del cuidador» para describir el «conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicosomáticas», e incluso «los problemas laborales, familiares y económicos» que enfrentan las cuidadoras, como si de un síndrome clínico se tratara.

Recientemente, se ha sugerido que la combinación de estrés mantenido, demandas de cuidado físicas y una mayor vulnerabilidad biológica en cuidadores mayores puede incrementar su riesgo de problemas físicos de salud y, por tanto, un mayor riesgo de mortalidad. Según un estudio prospectivo realizado en Estados Unidos sobre cuidadores/as mayores de 65 años, los que experimentaban sobrecarga mostraron un riesgo de mortalidad un 63% más elevado que los que no cuidaban.

En el estudio sobre cuidadoras de Andalucía, casi la mitad de las 1.000 personas cuidadoras entrevistadas opinaba que cuidar tenía consecuencias negativas en su propia salud en algún grado, y cerca del 15% percibía este impacto con una

intensidad muy elevada, proporción que aumentó al 72% cuando se analizó separadamente el grupo de cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas. El impacto negativo en la esfera psicológica fue mucho más evidente y era percibido intensamente en una proporción de cuidadoras que duplicaba a las que percibían impacto en su salud física. Los cuidadores mencionaban problemas concretos, como depresión o ansiedad (22%) y decían sentirse irritables y nerviosas (23%), tristes y agotadas (32%). En algunos casos, estos problemas se vivían como un cambio más permanente de personalidad y estado de ánimo, con sentimientos de insatisfacción y pérdida de ilusión por la vida.

La morbilidad psíquica ha sido también identificada en otros estudios en cuidadores en nuestro medio. En un reciente trabajo en 215 cuidadores/as de pacientes atendidos por un servicio de hospitalización a domicilio, mayoritariamente mujeres de 55 años de edad media, se detectaron síntomas de ansiedad (32%) y depresión (22%), con un mayor riesgo cuanto mayor era la dependencia física y deterioro mental del paciente al que cuidaban, más tiempo llevaban cuidando y menor el apoyo social que percibían. Diversos estudios realizados obtienen cifras incluso más elevadas sobre la frecuencia de síntomas de malestar psíquico en las personas cuidadoras, y muestran igualmente una relación entre la presencia de malestar psíquico y el grado de dependencia del beneficiario. Aunque muchos de estos problemas no reciben atención sanitaria ni incrementan la frecuentación de los servicios, en algunos estudios sí se encuentra una relación entre la salud de la cuidadora y la utilización de servicios, pero es la sobrecarga subjetiva (y no la carga objetiva) el factor más directamente relacionado con dicha utilización.

El análisis conjunto de varios indicadores pone de manifiesto que las personas que cuidan la salud de otros presentan con frecuencia, ellas mismas, una salud precaria. La presencia de problemas crónicos de tipo físico afecta a más del 60% de las cuidadoras de Andalucía, con un peso muy importante de problemas potencialmente invalidantes, como los articulares y circulatorios. Como consecuencia de la alta prevalencia de problemas crónicos y de síntomas no específicos, más de un 20% de cuidadoras presentan dificultades para la

realización de las actividades normales para su edad. En el 6% de los casos, la limitación es tan importante que la propia cuidadora requiere ayuda para realizar algunas actividades de la vida diaria.

En el citado estudio andaluz se observan también claras diferencias en los indicadores de salud y de utilización de servicios sanitarios según la edad de las cuidadoras. Las cuidadoras de la «generación sándwich» (entre 50 y 64 años) presentan la mayor prevalencia de problemas emocionales y padecen con mayor frecuencia molestias o dolores. Más de un tercio de las cuidadoras mayores de 50 años se sienten poco o nada satisfechas con su vida, con diferencias frente a las más jóvenes. De nuevo, es el grupo de 50 a 64 años el que presenta un grado menor de satisfacción en los aspectos de salud y bienestar, tiempo libre y relación con los amigos, mientras que las más jóvenes, en cambio, manifiestan estar poco o nada satisfechas con su vida laboral y su situación económica. Al contrario que ocurre con la edad, en este estudio no se encontraron diferencias significativas entre hombres y mujeres cuidadoras en relación con la salud percibida o la utilización de servicios sanitarios.

**Característica laboral, económica y social.-** Hacerse cargo de un familiar dependiente y desempeñar un trabajo remunerado resulta una situación muy difícil de mantener para la mayoría de las cuidadoras, aunque los efectos positivos de compatibilizar empleo y cuidados parecen superar las repercusiones negativas de abandonar el trabajo remunerado. Una de las consecuencias más frecuentes de cuidar es el abandono, temporal o definitivo, del trabajo remunerado, a lo que hay que añadir los casos también frecuentes en los que cuidar ha impedido a la cuidadora acceder a un empleo. En los datos del estudio andaluz, si se suman las cuidadoras que han tenido que dejar definitivamente un empleo y las que no han podido tener acceso a él por el hecho de tener que cuidar de alguien, asumir el papel de cuidadoras principales condicionaba la exclusión definitiva del mercado laboral de un 35% de las personas que cuidan. Esta proporción se elevaba a un 46% al considerar las exclusiones temporales. La pérdida de un trabajo remunerado -o la imposibilidad de acceder a él- tiene para las cuidadoras importantes repercusiones. Supone una pérdida económica para la cuidadora y la

unidad familiar en su conjunto; este impacto negativo es más crítico en cuidadoras de clase social menos privilegiada. Otro tipo de repercusiones tiene que ver con el desarrollo personal y las posibilidades de ampliar las relaciones sociales y la red de apoyo. En definitiva, cuidar supone un elevado «coste de oportunidad» para las cuidadoras, que tienen que elegir muchas veces entre trabajo productivo y trabajo reproductivo. Incluso las que pueden compatibilizar ambos tipos de trabajo asumen otro tipo de consecuencias, como la limitación de las posibilidades de progreso en su carrera profesional, el cambio de trabajo o el absentismo laboral. La exclusión del mercado laboral o la precariedad en el empleo tienen también para las cuidadoras consecuencias a largo plazo, especialmente la falta de acceso a determinados derechos sociales, como el seguro de desempleo o las pensiones contributivas. Por tanto, las mujeres cuidadoras tienen muchas probabilidades de encontrarse en situación de pobreza y exclusión social.

La disponibilidad de personas de la red informal que prestan su ayuda para cuidar es el elemento clave que permite compaginar ambas responsabilidades, la productiva y la reproductiva, para una gran mayoría de cuidadoras. Para las cuidadoras que trabajan fuera del hogar resulta de suma importancia el apoyo de otros cuidadores secundarios -habitualmente, otras mujeres de la familia- para el desempeño de su doble papel. La adaptación del trabajo extra doméstico para hacerlo compatible con el cuidado resulta un mecanismo también muy frecuente, mientras que la ayuda contratada es un recurso sólo al alcance de las cuidadoras con mayor poder adquisitivo. Estos mecanismos no siempre son suficientes, y a menudo la dificultad para compatibilizar las responsabilidades laborales y de cuidado es percibida como un factor de sobrecarga.

Cuidar conlleva también con frecuencia un coste económico. La exclusión del mercado laboral o la limitación para progresar profesionalmente implican una disminución de los ingresos. Y asumir el cuidado de una persona dependiente también supone un incremento de los gastos. En el estudio de cuidadores de Andalucía, más de la mitad de las cuidadoras declararon haber efectuado algún gasto extra derivado del cuidado durante el mes anterior, especialmente los dedicados a consulta médica y gastos en farmacia, comida o ropa especial, transporte y acondicionamiento de la vivienda. Sea cual sea el mecanismo, de

hecho, un porcentaje significativo de las cuidadoras no dispone de suficientes recursos económicos para asumir el coste derivado de cuidar.

Otro grupo de repercusiones de cuidar en la vida de las cuidadoras tiene que ver con el modo en que cuidar afecta al uso del tiempo, así como a las relaciones familiares y sociales. Es un hecho claramente constatado que la alta dedicación a los cuidados conlleva en muchos casos una restricción de la vida social de las cuidadoras, disminuyendo las posibilidades de salir con amigos, de relacionarse con familiares y de recibir o realizar visitas. Otra de las consecuencias es la falta de tiempo para dedicarlo a actividades personales, para dedicarlo «a una misma» - incluido el cuidado de la propia salud-, y ésta es una de las repercusiones negativas que las cuidadoras experimentan con mayor frecuencia. Las cuidadoras que tienen a su cargo personas con problemas de salud mental perciben con mayor frecuencia el impacto negativo de esta situación sobre la disponibilidad de tiempo para sí mismas de manera significativa respecto a otro tipo de beneficiarios. La percepción de falta de tiempo para uno mismo es uno de los factores que aumenta la sobrecarga percibida por los cuidadores. (García, 2004)

### **Características socioeconómicas del cuidador**

Hay una clara asociación entre un regular estado de salud percibido por parte del cuidador y el síndrome de sobrecarga. Por tratarse de un análisis transversal en el que no hay temporalidad entre la exposición y el evento, no es posible determinar cuál es la causa y cuál el efecto, pero cualquiera que sea, es claro que ambas situaciones se convierten en un círculo vicioso que en definitiva afecta no sólo la salud del cuidador sino que también afectará la del propio adulto mayor.

Se identifican una serie de variables socio demográficas que tienen una asociación estadísticamente significativa con el estado de salud regular del cuidador, tales como: estrato socioeconómico bajo, un muy bajo nivel de escolaridad y la edad mayor del cuidador. Es probable que haya una relación directa entre las dos primeras variables, pero no por eso ambas dejan de ser un factor de riesgo para el estado de salud de los cuidadores. De forma similar el hecho de que más de la mitad de los cuidadores de adultos mayores también sean

adultos mayores, explica por qué al menos las tres cuartas partes de las enfermedades que reportan los cuidadores son patologías crónicas y degenerativas, tales como hipertensión, arterioesclerosis, artropatías, osteoporosis, diabetes y dislipidemia.

Aproximadamente la mitad de los cuidadores con sobrecarga manifiestan abandonar o disminuir la realización de alguna actividad debido al cuidado que ha debido proporcionar al adulto mayor, presentando diferencias significativas en comparación con el grupo de cuidadores sin sobrecarga. Este abandono o disminución de actividades del cuidador debido a la atención que otorga al adulto mayor, se ha definido en otros estudios como un aislamiento que hace el cuidador de las actividades que realizaba antes de dedicarse al cuidado del adulto mayor y se ha encontrado asociado a la sobrecarga. (Arango, 2011)

El mayor peso porcentual de los cuidadores familiares corresponde al sexo femenino (78,8%), hasta tal punto que ocho de cada diez personas que cuidan de un familiar son de este género. Ante este perfil, las investigadoras plantean que "son las mujeres quienes suministran con mayor frecuencia los cuidados de atención personal y los instrumentales, y están más implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia. Asumen los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen mayor dedicación".

Sobre la relación de edad del binomio cuidador-cuidado es posible determinar que la persona cuidada supera la edad del cuidador, lo cual guarda relación con el parentesco entre ellos: hijos(as) en el 64,2% de los participantes. Lo reportado corresponde con lo encontrado en el estudio "Caracterización de cuidadores familiares en América Latina", donde los hallazgos señalan que en la mayoría de los casos los cuidadores son menores que la persona cuidada.

Lo anterior supone en el cuidador la atención de personas mayores cuya enfermedad genera alteraciones que van desde lo físico hasta lo emocional, con pérdida de la independencia que a veces se prolonga por años. Ante esta situación, la vida del cuidador se organiza en función del enfermo y los cuidados tienen que

hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana; las largas e intensas jornadas de cuidado acaban por producir situaciones estresantes en las que son evidentes los altos grados de dependencia; además, como lo relata Vargas Escobar , la sobrecarga de trabajo, las restricciones sociales, las limitaciones en el uso del tiempo libre y de la propia intimidad terminan por generar en el cuidador sentimientos de soledad, incomprensión e incertidumbre hacia el futuro.(Vega, 2011)

## **APOYO SOCIAL Y FAMILIAR**

**El Apoyo Social.-** El apoyo social es una de las variables de interrelación entre la persona y los demás individuos que le rodean. Es una variable que tiene efectos amortiguadores del estrés y sobrecarga, disminuyendo el impacto a las diversas condiciones de riesgo a enfermedades como la ansiedad, depresión y los trastornos psicosomáticos. Las personas requieren, en el transcurso de su vida y hasta la muerte, de un conjunto de interacciones personales capaces de proporcionarles diversos tipos de ayudas que les permita reproducir su vida dentro de un cierto nivel de calidad. Dichas interacciones generalmente provienen de la red social más próxima y suelen ser de tipo emocional, material e instrumental; éstas últimas se traducen en la provisión de ayuda en la solución de problemas y afrontamiento de situaciones difíciles.

Se utiliza el término “apoyo social” para referirse a la totalidad de recursos provistos por otras personas y que protege a las personas de los efectos patogénicos de los eventos estresantes. Es considerado como un concepto multidimensional y está conformado por tres grandes dimensiones: *a)* integración social; *b)* Apoyo social percibido y *c)* Apoyo social provisto: esto es, acciones que otros realizan para proveer asistencia a un individuo determinado.

Por otra parte y en función de comprender el efecto que pueda tener el apoyo social en la calidad de vida de los cuidadores objeto de este estudio, se ha asumido desde la literaturasobre el tema, dos modelos para explicar la asociación entre apoyo social y salud.



**El apoyo familiar.**-El cuidado de una persona con discapacidad produce en muchos casos disfunciones o desequilibrios en todos los miembros de la familia. La carga emocional es mucho mayor que en otro tipo de patologías, conduciendo al riesgo de ruptura total de la familia.

El conjunto de factores que venimos analizando participa en la construcción de un problema que se personaliza o “familiariza” en términos de responsabilidad de los propios afectados. La situación derivará en crisis familiar, en la que los sentimientos de culpabilidad e incompetencia generan resistencia a la institucionalización del anciano, y perdurarán más allá del momento en que la decisión ha sido tomada.

A pesar de todas las ventajas asociadas al mantenimiento de la persona discapacitada en su domicilio, y que la población mayoritariamente se inclina por los cuidados informales, “la revolución de la longevidad” y otras transformaciones sociales en el ámbito de la familia (como la reducción del tamaño medio familiar, el aumento de las parejas sin descendencia o la incorporación de mujeres al mercado de trabajo) plantean un desafío importante para las futuras generaciones, y a su vez, desciende el número de personas en disposición de cuidar y los recursos para hacer frente al cuidado de éstas personas.

Por otra parte en la era del individuo y la postmodernidad asistimos al declive del parentesco como institución social; la familia como estructura sólida y base de la sociedad está perdiendo su estabilidad y su relevancia en las funciones que le eran inherentes, de socialización y protección de sus miembros. Este mismo sentimiento de aislamiento y autosuficiencia conlleva a una pérdida de la confianza del grupo social y sus instituciones como elemento cohesionador y protector.

En el futuro, al previsible incremento de la demanda de cuidadores que provengan de la propia familia, se opondrá la menor disponibilidad de tales cuidadores y, por tanto, se originará un déficit considerable entre oferta y demanda de asistencia informal. Las consecuencias familiares, sociales y económicas derivadas de esta situación serán significativas.(Peñaranda, 2006)

## **2.5 HIPÓTESIS**

La atención a pacientes discapacitados influye en la calidad de vida y salud del cuidador primario de beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

## **2.6 SEÑALAMIENTO DE VARIABLES DE LA HIPÓTESIS**

**Variable independiente:** La atención a pacientes discapacitados

**Variable dependiente:** Calidad de vida y salud del cuidador primario

## **CAPÍTULO III METODOLOGÍA**

### **3.1. ENFOQUE INVESTIGATIVO.**

El presente trabajo de investigación se realizó en términos **cuantitativos** haciendo referencia a fenómenos sociales como la calidad de vida y salud del cuidador primario en relación a la atención de pacientes pertenecientes al programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua, así como las características de dichos cuidadores y **cuantitativos** ya que se expresa en porcentajes los valores obtenidos mediante el cuestionario aplicado basado en el temario SF-36 de la OMS, el cual refleja la percepción de la calidad de vida y salud de los cuidadores primario de pacientes beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara.

### **3.2. MODALIDAD BÁSICA DE LA INVESTIGACIÓN**

Según el lugar, la investigación es de **campo**, porque se realizó visitas domiciliarias para la correcta recolección de datos mediante la aplicación de la encuesta basada en el cuestionario SF-36, al no contar con actividades que reúnan a todos los individuos en estudio, se realizó visitas domiciliarias para ubicar individualmente a cada cuidador registrado en la base de datos del Programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua (anexo 3).

Se aplicó una investigación bibliográfica porque se necesita de libros, revistas médicas, artículos científicos para sustentar la investigación, especialmente el marco teórico y la investigación propia.

### 3.3. NIVEL O TIPO DE INVESTIGACIÓN.

Es **correlacional**, porque permite establecer la relación entre la variable independiente que es “La atención a pacientes discapacitados” y la variable dependiente “Calidad de vida y salud del cuidador primario”. Luego de la recopilación, interpretación y análisis se determinó el grado de relación que existe entre estas variables.

Se aplicó un nivel **exploratorio** porque explora la calidad de vida y salud de los cuidadores primarios pertenecientes al Programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua.

La investigación es **descriptiva** porque describe la realidad del Impacto de la atención a pacientes discapacitados beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua en relación con la calidad de vida y salud del cuidador primario.

### 3.4. POBLACIÓN Y MUESTRA.

En la presente investigación la población de estudios estuvo conformada por los cuidadores primarios de pacientes beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara de la provincia de Tungurahua, que corresponde a un universo de 217 personas. De este universo se tomó una muestra que cumplan las mismas características y el número de participantes es calculado mediante fórmula estadística:

Se aplica el muestreo con la fórmula:

$$n = \frac{Z^2 P Q N}{Z^2 P Q N e^2}$$

**Con población finita:**

**n** = Tamaño de la muestra

**Z** = Nivel de confiabilidad

(95% **P** 0,95 /2 = 0,4750 **P** **Z** = 1,96)

**P** = Probabilidad de ocurrencia (0,5)

**Q** = Probabilidad de no ocurrencia 1 - 0.5 = 0.5

**N** = Población 217

**e** = Error de muestreo 0.05 (5%)

Se trabajó con 147 cuidadores escogidos de forma aleatorizada y que cumplan los siguientes criterios.

**3.4.2 Criterios de Inclusión**

- Cuidadores primarios de pacientes beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara de la Provincia de Tungurahua

**3.4.3 Criterios de Exclusión**

- Cuidadores que tenga menos de dos años como cuidadores primarios
- Personas que no consten como cuidadores primarios en la base de datos del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

### 3.5. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

**Tabla 3.1 Variable Dependiente:** Calidad de vida y salud del cuidador primario

DEFINICIÓN	DIMENSIONES	INDICADORES	ÍTEM	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.
<p>Es el equilibrio físico, emocional a mas de social y económico en la que se encuentra el cuidador informal en relación a los cuidados que realiza a la persona con discapacidad</p>	<p>Bienestar físico</p> <p>Bienestar emocional</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Función física</li> <li>• Patologías crónicas</li> <li>• Fluctuaciones del estado de animo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Existe limitación de actividades físicas de la vida diaria?</li> <li>• ¿Padece de alguna enfermedad que se le ha diagnosticado y necesite tratamiento?</li> <li>• ¿Se ha sentido triste o feliz desde que s cuidador primario?</li> </ul>	<p>ENCUESTA BASADA EN EL CUESTIONARIO DE SALUD SF-36</p>

	Relaciones Interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Socialización recreación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Se dificulta el realizar actividades de integración social?</li> </ul>	
	Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recursos económicos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Quién provee los recursos económicos del hogar?</li> <li>• ¿Abandonó alguna actividad económica?</li> </ul>	
	Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Metas personales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cambio sus metas personales por ser cuidador primario?</li> </ul>	

**Fuente:** Operacionalización de variables

**Elaborado por:** Javier Carlosama

**Tabla 3.2 Variable Independiente:** La atención a pacientes discapacitados

<b>Definición</b>	<b>Dimensiones</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Ítem</b>	<b>Tecn. Inst.</b>
Funciones del cuidador primario encaminadas a mejorar el estilo de vida de una persona con discapacidad,	Características del paciente	Datos de identificación	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edad del paciente</li> <li>• Sexo</li> <li>• Tipo de beneficiario</li> </ul>	Base De Datos Del Programa Joaquín Gallegos Lara
	Características del cuidador	Características del cuidador  Nivel de sobrecarga del cuidador primario	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edad</li> <li>• Sexo</li> <li>• Parentesco</li> <li>• Tiempo a cargo del cuidado</li> <li>• Ayuda en el cuidado del paciente</li> <li>• Capacitación del cuidador</li> </ul>	Encuesta

**Fuente:** Operacionalización de variables

**Elaborado por:** Javier Carlosama



### 3.6 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.

**Tabla 3.4** Instrumentos de recolección de datos

<b>TÉCNICAS DE INFORMACIÓN</b>	<b>INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN</b>	<b>TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Datos primarios</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Encuesta dirigida a los cuidadores primarios</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ficha de identificación del cuidador primario</li><li>• Encuesta</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Datos secundarios</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Base de datos del programa Joaquín Gallegos Lara</li></ul>	

**Fuente:** Técnicas e instrumentos

**Elaborado por:** Javier Carlosama

#### **Plan de recolección de la información.**

Para la recolección de datos se aplicó a la muestra en estudio una encuesta elaborada en base al cuestionario de salud SF-36 de la OMS (anexo 2) que consta de 31 preguntas que reflejan la calidad de vida y salud del cuidador primario, en el cual que explora dimensiones como son: Datos de filiación y antecedentes personales, percepción de salud percepción de calidad de vida en relación al cuidado brindado, función física, función social, problemas emocionales, percepción de la vitalidad, bienestar económico y autodeterminación.

Para obtener datos personales de los cuidadores la primera parte de la encuesta aplicada consta de datos demográficos como: Edad, sexo, estado civil, parentesco con el paciente, antecedentes patológicos personales, tipo de apoyo social o familiar que recibe y frecuencia de las capacitaciones recibidas.

Dentro de la identificación de la población y muestra se tuvo acceso a la base de datos del Programa Joaquín Gallegos Lara de la provincia de Tungurahua la misma que facilito la ubicación domiciliaria e identificar al `paciente beneficiario con datos como: edad, seo, tipo y porcentaje de discapacidad del beneficiarios, así como verificar el nombre del cuidador registrado en el programa.

### **3.7 PLAN DE PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN.**

#### **Revisión y Codificación de la información.**

La información obtenida mediante la encuesta aplicada fue conglomerada en una base de datos (anexo 4), para su posterior análisis y tabulación.

Los ítems no respondidos no se consideran.

Para las respuestas expresadas en números se estableció rangos en los cuales se encasillo cada respuesta obtenida.

#### **Análisis de datos.**

Los resultados obtenidos luego de la aplicación del instrumento fueron analizados en base a: Datos demográficos del paciente y el cuidador, características del cuidado, morbilidad sentida y percepción de calidad de vida.

#### **Presentación de los datos.**

Se utilizó tablas realizadas en Excel que expresan los resultados en porcentaje y en forma nominal para su respectiva interpretación.

#### **Interpretación de los resultados.**

Para un mejor entendimiento se dividió la calidad de vida en cinco dimensiones como son: Bienestar económico, bienestar físico, bienestar anímico, relaciones sociales y autodeterminación Además de nivel de sobrecarga.

## CAPÍTULO IV

### ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Se obtuvo datos de 147 cuidadores primarios así como de pacientes que son parte del Programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua, la mayoría de la población encuestada se le dificultó el llenado del instrumento por el nivel académico de los mismos (Analfabetismo) o por deficiencias físicas, por lo que el investigador debió apoyar en el llenado del instrumento de investigación (Anexo 2).

#### 5.1 PERFIL DEL PACIENTE BENEFICIARIO

##### 5.1.1 Edad del paciente

**Tabla No. 4.1** Distribución por grupos de edad de los paciente del Programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

	#	%
<b>Niños &lt; 9 años</b>	22	15%
<b>Adolescentes 10-19 años</b>	46	31%
<b>Adultos 20-64 años</b>	62	42%
<b>Adulto mayor &gt; 65 años</b>	17	12%
<b>Total</b>	147	100%

**Fuente:** Base de datos Programa Joaquín Gallegos Lara 2013

**Elaborado por:** Javier Carlosama

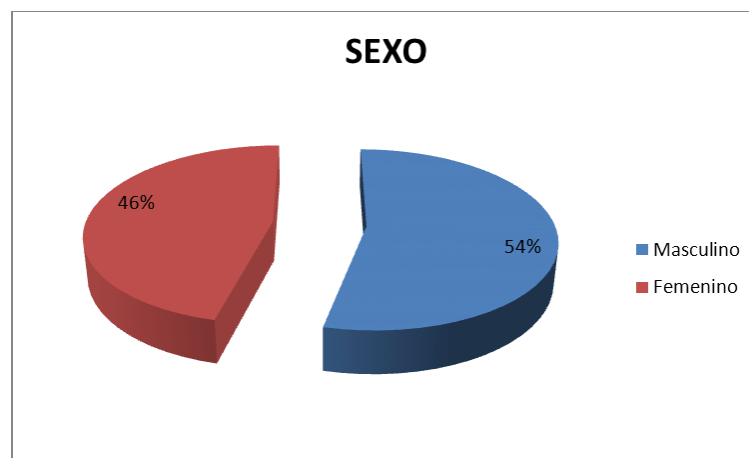
De los 147 pacientes beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara visitados el promedio de edad es de 30 años, la edad mínima fue de 2 años y la máxima de 87 años. El 42 % de los pacientes son adultos lo que quiere decir que uno de cada cuatro pacientes ha padecido algún tipo de discapacidad o enfermedad catastrófica desde su nacimiento o la mayor parte de su vida. Dentro de esta población los niños equivalen al 15% , ya que al ser un grupo etario vulnerable la atención y los cuidados brindados son más cuidadosos o la dependencia del paciente es mayor independientemente del tipo de enfermedad que esta padezca , no así con el grupo de adultos mayores que representan el 12%, en este grupo etario sus capacidades,

habilidades o destrezas van disminuyendo por el paso de los años o por la presencia de enfermedades degenerativas que acompañan a su discapacidad o enfermedad catastrófica.

Los datos del Informe mundial sobre discapacidad (elaborado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial), en cuanto a prevalencia mundial se basan en los datos del World Health Survey de 2002-2004 que se realizó en 59 países. La prevalencia promedio de la población con discapacidad adulta fue de 15.6%, 650 millones de personas, en los países con mayores ingresos fue 11.8% mientras que la prevalencia aumenta a 18% en países con menores ingresos. En promedio 2.2% de la población, es decir 92 millones de personas viven con dificultades de movilidad o funcionalidad severas.(Pavía, 2011)

### 5.1.2 Sexo del paciente

**Gráfico No. 4.1** Distribución por sexo de pacientes del Programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua



**Fuente:** Base de datos Programa Joaquín Gallegos Lara 2013

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El 54% de los pacientes beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua son de sexo masculino, lo cual implica que para un cuidador primario el trabajo de brindarle atención requeriría mayor esfuerzo físico y mayor desgaste corporal por parte del cuidador ya que un paciente masculino

por sus diferencias anatómicas pesa más, su talla es mayor, incluso, en algunos casos de discapacidad física o intelectual los cuidados como aseo corporal y movilización del paciente varían en base a este factor a más de la patología del paciente.

Según a estadísticas argentinas hasta el 2010 la distribución por sexo de las personas con discapacidad muestra un leve predominio femenino: el 53,6% son mujeres y el 46,4% restante, varones.(Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC) Argentina, 2003). Sin que exista una explicación científica a esta situación, sino que responde al tipo de problema que se analiza.

### 5.1.3 Tipo de beneficiario

**Tabla No. 4.2** Tipo de discapacidad de los Pacientes del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

	#	%
<b>Discapacidad Física</b>	73	50%
<b>Discapacidad intelectual</b>	60	41%
<b>Enf Catastrófica, raras o huérfanas Y menores de 14 años viviendo con VIH/sida.</b>	14	9%
<b>Total</b>	147	100%

**Fuente:** Base de datos Programa Joaquín Gallegos Lara 2013

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El 41% de los pacientes investigado padecen discapacidad intelectual entre las cuales se encuentran Autismo severo, Parálisis Cerebral Infantil, pacientes que han sufrido accidente cerebro vascular enfermedades degenerativas del sistema nervioso, circunstancia que repercute en la calidad de vida que mantienen los cuidadores primarios por las características de la patología de su beneficiario. Los cuidados que se deben brindar a cada paciente dependen de su tipo de enfermedad, la edad y el nivel de dependencia de cada beneficiario. Uno de cada dos pacientes beneficiarios de este programa padecen de discapacidad física ya sea por enfermedades degenerativas, accidentes o traumas, edad avanzada o

secuelas de algún tipo de enfermedad, factor que junto a la edad y el sexo del paciente, aumentan el nivel de dependencia y por ende el nivel de cuidados que el cuidador debe brindar. Las enfermedades catastróficas representan un 9%, (14 pacientes) visitados, entre los cuales se encuentran casos de Insuficiencia renal crónica, pacientes con hemofilia y un paciente menor de 14 años con VIH. Estos pacientes requieren cuidados diferentes por las características particulares de cada enfermedad y su tratamiento de estas es en centros especializados.

Para ser considerado dentro del programa un paciente con discapacidad física debe tener un porcentaje mayor al 75%, para la discapacidad intelectual debe tener un porcentaje mayor que el 65%, las enfermedades catastrófica, raras o huérfanas no necesitan nivel de discapacidad mientras que para los enfermos de VIH solo se los considera si tiene menos de 14 años. En el caso de los pacientes visitados tiene como promedio un 80 % de discapacidad independientemente del hecho de ser física o intelectual lo que los hace un 80 % vulnerables y dependientes de otras personas.

De acuerdo al CONADIS en Ecuador existen aproximadamente un millón seiscientas mil personas con alguna discapacidad, en comparación con las cifras dadas por la OMS (10% de la población), que indican que el país tiene 3.2% por encima de esto; y considerándose que las condiciones en las que se desarrolla nuestro país son negativas, con seguridad este porcentaje debe haber aumentado.

Por regiones: en el Oriente, del total de la población, el 15,2% tiene alguna discapacidad, en la Costa, el 15.4% y en la Sierra el 11.42%. (Cazar, 2006)

## 5.2 CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR PRIMARIO

### 5.2.1 Edad del cuidador

**Tabla No. 4.3** Distribución por edad de los cuidadores primarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

	#	%
<b>Adulto 20-64 años</b>	117	80%
<b>Adulto mayor &gt;65 años</b>	30	20%
<b>TOTAL</b>	147	100%

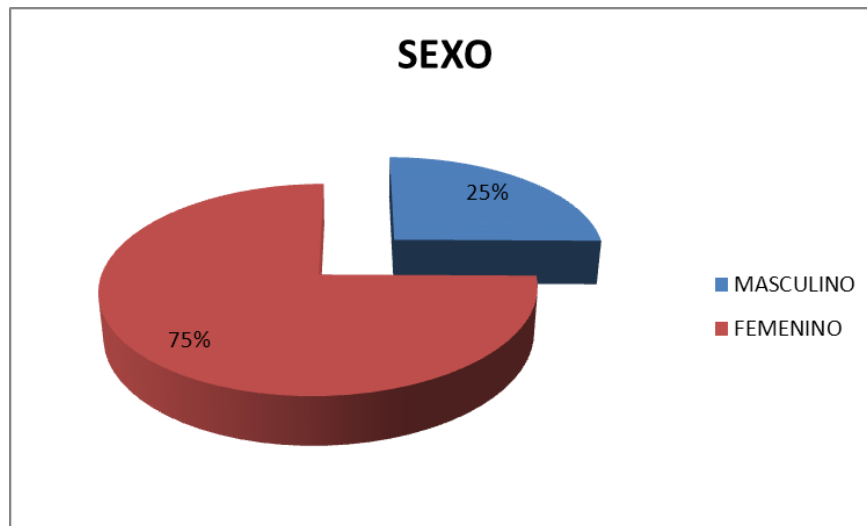
**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El 80% de cuidadores primarios de pacientes beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara son adultos con un promedio de edad de 44 años lo cual refleja que al ser una población económica, social y físicamente activa puede ser menos vulnerables a afectaciones físicas, no así a las alteraciones en el campo emocionales, relación social y actividad económica. Además existen cuidadores en un 20% que son adultos mayores, lo que refleja, que el cuidador a más de brindar atención al paciente debe cuidar su propia salud por la posible presencia de enfermedades propias de la edad o degenerativas. La edad del cuidador es un factor que influye en la vulnerabilidad del mismo a enfermedades, físicas, emocionales, así como en la relación social y productividad económica de cada persona. En el ámbito social y económico al brindar cuidados a este tipo de personas involucra un aislamiento casi total de esta esfera, viéndose más afectada la población joven por ser un universo económicamente activo. En el caso del presente estudio no se encontró relación estadística significativa entre la edad del cuidador y la edad del paciente.

### 5.2.2 Sexo del cuidador

**Gráfico No. 4.2** Distribución por sexo de los cuidadores primarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua



**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El 75% de los cuidadores estudiados, son mujeres las mismas que a más de cumplir el rol de cuidadoras cumplen con funciones como amas de casa, madres, esposas; incluso como jefes de familia, que aparte tienen que compartir y distribuir su tiempo para ejercer una buena función como cuidadoras. Un 25% de los cuidadores estudiados son Hombres quienes son esposos, padres o hermanos de los beneficiarios. Las actividades físicas, sociales y económicas no difieren para ninguno de los dos sexo a excepción de caso en los cuales las cuidadores se encuentren en estado de gestación donde la carga física al cuidar a una persona con discapacidad o la sobrecarga emocional a la que son sometidas al tener familiares con enfermedades catastróficas o con algún tipo de discapacidad, no les permite gozar de un embarazo saludable. Para las cuidadoras brindar atención a un paciente con discapacidad se ve limitado por el aspecto físico en algunos caso ya que existen pacientes con pesos y tallas que exceden la capacidad física de la cuidadora a mas el nivel de dependencia o el tipo de patología requieren de actividades como movilización del paciente actividad que no se pueden cumplir con facilidad por dicha limitación.



### 5.2.3 Estado civil

**Tabla No.4.4** Estado civil de los cuidadores del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

<b>Estado Civil</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>Casado</b>	81	55%
<b>Soltero</b>	29	20%
<b>Unión libre</b>	37	25%
<b>Total</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El estado civil predominante es casado con un 55%, seguido de un 25% quienes se encuentran en unión libre, lo cual indica que a más de las actividades del cuidar a sus familiares, deben compartir el tiempo con los demás miembros de su familia como: esposo-esposa, hijos, etc., deben cuidar a un paciente con algún tipo de discapacidad o portadores de alguna enfermedad catastrófica o compartir las actividades del cuidado con: estudio, salud y alimentación de los miembros de la familia. El estado civil de un cuidador refleja el tipo de apoyo, físico, económico y emocional que puede recibir dentro de un núcleo familiar, ayudando a ser más llevadero el velar por el bienestar de un familiar enfermo. Un cuidador soltero ( que en este estudio es el 20% de la población estudiada) tiene la ventaja de poder estar más cerca al pendiente del paciente, pero la calidad de vida y su salud se ven influenciadas por el mayor tiempo y por la sobrecarga física y emocional que deben soportar dependiendo el tipo de paciente que se encuentre a su cargo, así como del apoyo, familiar y de terceras personas que en muchos de los casos permiten disminuir el estrés físico y emocional que el ser cuidador primario desencadena en dichas personas.

#### 5.2.4 Parentesco del cuidador con el beneficiario

**Tabla No. 4.5** Parentesco de los cuidadores y pacientes del Programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

<b>Parentesco</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>Cónyuge</b>	29	20%
<b>Padre o madre</b>	66	45%
<b>Hijo</b>	15	10%
<b>Otros:</b>		
<b>Tíos</b>	10	
<b>Cuñados</b>	9	
<b>Abuelos</b>	7	
<b>Nietos</b>	6	
<b>Sobrinos</b>	5	
<b>Total</b>	37	25%
<b>Total</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El 45 % de los cuidadores son padres del beneficiarios, este factor influye en el nivel emocional y el apego del cuidador hacia el paciente, derivando en situaciones de frustración: sentimental, económicas e incluso dejando a un lado la propia salud y auto cuidado por brindar una mejor atención a su hijo o hija. Los familiares como abuelos, tíos, hermanos, etc., son cuidadores que representan el 25 % de la población, los cuales se han hecho cargo de los beneficiarios en caso de ausencias de otros familiares directos que por la necesidad de proveer ayuda y cuidado para sus familiares enfermos han decidido tomar esta responsabilidad pese a las consecuencias que esto desencadena sobre su calidad de vida y sobre todo en su salud. Uno de cada cinco cuidadores primarios del programa Joaquín Gallegos Lara son cónyuges de los beneficiarios que asumen el cuidado por el lazo sentimental que los une, en algunos casos la ausencia de hijos u otros familiares, el ser conyugue del paciente mas la edad avanzada del cuidador hacen

que se vuelva precario el nivel de calidad de vida y salud tanto del cuidador primario como la del beneficiario del programa.

En un estudio realizado en Chile en el 2012, donde la población correspondió en un 55,2% al Centro de Salud Familiar Dr. Sabat y en un 44,8% al Consultorio Externo de Valdivia. Se observó predominio del sexo femenino (91%), mayoritariamente correspondía a hijas/os (49,3%), con media de edad de 58,6 años, 85,2% eran mayores de 45 años, la mayoría son casados (50,7%). (Flores, 2012)

### 5.3 CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO BRINDADO

#### 5.3.1 Tiempo a cargo del cuidado del paciente

**Tabla No. 4.6** Tiempo de cuidado.

	<b>Años</b>	<b>%</b>
<b>1-5 años</b>	74	50%
<b>6-10 años</b>	51	35%
<b>&gt;11 años</b>	24	15%
<b>Total</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

Se estableció intervalos para el tiempo que realizan este tipo de actividad y se observo que el 50% de los cuidadores estudiados se encuentran frente al cuidado del paciente beneficiario un periodo de uno a cinco años, muchos de ellos desde el nacimiento de su paciente, ya que algunas discapacidades o enfermedades catastróficas se manifiestan desde el nacimiento. El tiempo en el cual una persona se desempeña como cuidador primario tiene relación directa con las repercusiones que esta actividad ejerce sobre los ámbitos físicos, emocionales y socio-económico. La calidad de vida y la salud del cuidador primario disminuye con el paso del tiempo al frente del cuidado del paciente, por factores como: patología de los pacientes, tipos de actividades que el cuidador debe realizar para el bienestar

del paciente como alimentación, aseo, terapias, etc. Dentro de los cuidadores que han realizado entre los 6 años a 20 años de cuidados se encuentran personas de edad avanzada, o padres de familia que al tener hijos con alguna discapacidad mental, física o enfermedad catastrófica, deben hacerse cargo de su cuidado desde edades tempranas.

En el caso del Programa Joaquín Gallegos Lara los cuidadores con menor tiempo amas de lo ya mencionado son aquellas personas que por exigencias del programa ha debido ser removidas de su cargo de cuidador primario, o personas que toman la posta a cuidadores enfermos, o que lastimosamente han fallecido. Las repercusiones que se pudieran dar a futuro en cada cuidador serán diferentes ya que el tiempo de cuidado y el tipo de enfermedad de su familiar y las características físicas u emocionales del cuidador, son factores que aceleraran o disminuirán el apareamiento de repercusiones sobre la calidad de vida y salud del cuidador primario.

### 5.3.2 Ayuda en el cuidado del paciente

**Tabla No. 4.7** Frecuencia de ayuda recibida para el cuidado de pacientes del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

<b>AYUDA DE FAMILIARES EN EL CUIDADO DEL PACIENTE</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>Siempre</b>	7	5%
<b>A veces</b>	96	65%
<b>Nunca</b>	44	30%
<b>Total</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El 65 % de los cuidadores primarios, reciben ayuda ocasional para el cuidado de los beneficiarios, esta ayuda procede la mayoría de veces de hermanos, esposos o hijos del cuidador, quienes por razones ajenas no se encuentran todo el día junto al cuidador o al paciente o que otro tipo de actividades no les permite aportar con mayor tiempo en el cuidado del paciente con discapacidad o con enfermedad

catastrófica. El 30 % no recibe ningún tipo de ayuda para el cuidado del paciente, esto se debe a que tanto el cuidador como el paciente no tiene familiares cercanos que les brinden apoyo en las actividades del cuidado, o porque existen personas de edad avanzada las cuales no se encuentran en condiciones de aportar con el cuidado de un paciente. Un porcentaje bajo manifiestan recibir ayuda permanente en el cuidado del paciente, esto se explica en el hecho de que a pesar de presentar enfermedades catastróficas el control o tratamiento de las mismas le permite valerse por sí mismo y la atención brindada por el cuidador es mínima, mientras que en pacientes que padecen alguna discapacidad física o mental, que en la mayoría demanda de cuidados aun para el aseo personal, que cualquier persona que no esté comprometida no se encuentra dispuesta a realizar, por la naturaleza del mismo.

### 5.3.3 Capacitación del cuidador

**Tabla No. 4.8** Frecuencia de capacitaciones recibidas por los cuidadores de pacientes del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

<b>CAPACITACIÓN SOBRE EL CUIDADO DEL PACIENTE</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>SIEMPRE</b>	22	15%
<b>A VECES</b>	103	70%
<b>NUNCA</b>	22	15%
<b>TOTAL</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

La capacitación dirigida a cuidadores se realizó solo por dos ocasiones en el 2013 razón por la cual el 70 % de los cuidadores manifiestan el tener a veces charlas sobre el cuidado, El 15% de los cuidadores que refieren que se encuentran en capacitación continua son aquellos que son parte de grupos de apoyo que existen en algunos cantones de la provincia o pertenecen al seguro campesino, estos realizan visitas mensuales y a su vez capacitan continuamente sobre como levantar a un paciente postrado y así disminuir el impacto físico en el cuidador, a

más de orientación dietética y actividades de recreación e integración para los cuidadores.

Los cuidadores que no reciben capacitación son aquellas personas que recientemente han ingresado al programa y que no pertenecen a algún grupo de apoyo.

Según Cepero el 96% de cuidadores estudiados refiere desconocimiento y miedo al enfrentar al enfermo, hay inexistencia de un cuidador sustituto para salir de casa, o tomar un descanso en el 96%, aspecto que van conduciéndolos a un importante agotamiento físicos y psicológico en el 92%, responsables de tensiones e incertidumbre al no saber que podría pasar mañana o cuánto tiempo va a durar la situación (80%). Pese a ello se consideran personas dispuestas a realizar cualquier práctica aunque limitados para su éxito debido al bajo de nivel de información y la poca capacitación sobre aspectos vinculados al cuidado y la ejecución de maniobras como: la extracción del bolo fecal (90%), el manejo del anciano agresivo e insomne ( 86%), el cuidado de las úlceras por presión u otras lesiones de la piel (82%), la incontinencia urinaria (80%), o la selección de alimentos más convenientes para mejorar la enfermedad o dosificar medicamentos que podrían ayudar a mejorar su estado de salud ( 70%), invalidándolos a elegir y poner en práctica soluciones inmediatas e inteligentes en su desempeño diario como cuidador( 92%).(Cepero M, 2009)

#### **5.4 PERCEPCIÓN DE SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO**

Para la obtención de esta información se aplicó un cuestionario elaborado por el investigador basado en el test de salud SF-36 (anexo 5) el cual evalúa la calidad de vida física, emocional y actividad socio económica desde el tiempo en el cual se encuentra realizando la actividad de cuidador primario.

### 5.4.1 Condición general de salud

**Tabla No. 4.9** Percepción de salud por parte de los cuidadores del programa Joaquín Gallegos Lara de la provincia de Tungurahua

<b>AL MOMENTO SU SALUD ES</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>EXCELENTE</b>		
<b>SI</b>	37	25%
<b>NO</b>	110	75%
<b>TOTAL</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El 75% de los cuidadores encuestados manifiestan que su salud no es excelente, ya que las actividades que realizan por el bienestar de sus familiares beneficiarios y las situaciones de estrés emocional, desencadenan alteraciones en su calidad de vida, las cuales se manifiestan con la cronicidad del cuidado brindado a más de la sintomatología que se evidencia con mayor frecuencia durante la práctica de las actividades de cuidado. La fragilidad emocional de la cual es víctima el cuidador primario lo expone a situaciones que a personas con sus mismas características físicas no las afectan, el tipo de patología que padece el beneficiario y las condiciones del entorno en el cual se desarrollen las actividades de cuidado son los pilares fundamentales en la percepción de salud individual de cada cuidador. Cada cuidador se adapta física y emocionalmente a las características del beneficiario, pero la cronicidad del cuadro y la poca atención que se enfoca en el cuidador primario provocan que las esferas emocionales y físicas se deterioren de forma tal que la percepción individual de la calidad de vida y la salud física y emocional sean menos alentadoras. Uno de cada cuatro cuidadores manifiesta que al momento su salud es excelente, esto tiene relación directa con la edad del paciente y con el tiempo que se encuentra al cuidado del paciente a más del tipo de patología del paciente ya que un cuidador que se encuentra a cargo de un paciente con una enfermedad catastrófica no está sometido a la misma carga físico y psicológica de un cuidador de paciente con discapacidad física y mental esto por las características propias de cada paciente y la agresividad de la enfermedad.

## 5.4.2 Morbilidad sentida

**Tabla No. 4.10** Patologías diagnósticas y que necesitan tratamiento en el cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

<b>ENFERMEDADES DEL CUIDADOR</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>SI</b>		
<b>Cáncer</b>	8	
<b>Diabetes</b>	22	
<b>HTA</b>	22	
<b>Total</b>	<b>52</b>	<b>35%</b>
<b>NO</b>	95	65%
<b>TOTAL</b>	<b>147</b>	<b>100%</b>

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El 35% de los cuidadores encuestados refiere que padecen de alguna enfermedad diagnosticada que requiere tratamiento. Entre las enfermedades más comunes reportadas por los cuidadores refieren: Hipertensión arterial, Diabetes mellitus tipo II y Cáncer; Cáncer de útero (cuatro cuidadores), de piel (dos cuidadores) y Leucemia (dos cuidadores). Las enfermedades que padecen los cuidadores los hacen más vulnerables al desgaste físico y por tal razón su calidad de vida y la expectativa de vida son afectadas. Muchas de las enfermedades mencionadas necesitan de tratamiento médico y seguimiento continuo, pero él no contar con recursos y sobre todo por las actividades que deben realizar como cuidadores no les permiten preocuparse el 100 por ciento de su persona. La Hipertensión Arterial, la Diabetes mellitus tipo II y el Cáncer son enfermedades silenciosas que cuando se vuelven evidentes provocan en los pacientes daños irreversible como problemas oculares, renales, sistémicos, pulmonares e incluso la muerte. La calidad de vida y la salud de un cuidador que está enfermo se ve amenazada permanentemente, en el campo físico por la presencia del deterioro corporal evidente con el tiempo, en el ámbito emocional, por la situación a la que se encuentran expuestos a cuidar a una persona enferma que requiere el 100% de



atención ya que pasan a segundo plano su auto cuidado y las relaciones sociales, ya que muchas veces hay carencias de recursos y pocas posibilidades de obtenerlos. De acuerdo con el estudio realizado en México por el Instituto Nacional de neurología y Neurocirugía en el 2010, lo referente al estado de salud de los cuidadores primario de pacientes con discapacidades mentales, el 48% de los encuestados se reporta algún padecimiento actual con respecto a su salud y de éstos en el 62%, la enfermedad se presentó posterior a cuidar. Cabe mencionar que el 68% son CPEN (Censo Nacional de enfermedades prevalente México); y el 32% son CPN (Censo poblacional Nacional), los padecimientos reportados son: hipertensión 34.8%, alteraciones gastrointestinales 20.9%, diabetes 16.3%, dolores de espalda 11.6% y otros padecimientos 16.3% [depresión (2), dolor de Cabeza (1), problemas coronarios (2), cuadros tiroideos.(Rodríguez, 2010)

### 5.4.3 Limitación para realizar actividades cotidianas

**Tabla No. 4.11** Percepción de la salud física en relación a las actividades cotidianas de los cuidadores primarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

<b>SU SALUD ACTUAL LE LIMITA CORRER , CAMINAR O BARRER</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>Mucho</b>	51	35%
<b>Poco</b>	66	45%
<b>Nada</b>	30	20%
<b>Total</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

La mayoría de cuidadores encuestados expresados en un 45% refiere que perciben parcial o poca limitación para realizar actividades diarias como correr, barrer o caminar, el 35% de la población refiere mucha limitación en estas actividades, que son de práctica diaria, que reflejan un estado perceptivo de la salud física. Las actividades diarias de cada cuidador independientemente del cuidado brindado, así como de las patologías añadidas y las propias de la edad de cada cuidador repercuten de forma indirecta en la percepción del bienestar físico. Cabe recalcar

que el estado de ánimo de cada persona influye en la percepción de salud de cada individuo, es así que una persona que se encuentre sana físicamente manifestara lo contrario debido al estrés emocional al que se encuentra sometido. El barrer, caminar o correr, son actividades de la práctica diaria las cuales, por el paso de los años, lesiones previas o patologías sobreañadidas se vuelven más dificultosas, afectando la calidad de vida de cualquier persona y sobre todo su percepción de salud.

Las personas cuidadoras primarias sobre todo aquella quienes tienen que movilizar a pacientes con discapacidad física y que no lo realizan con la adecuada ergonomía son más susceptibles a la limitación en dichas actividades esto desencadenado por la cronicidad de los cuidados brindados y de las lesiones imperceptibles que se manifiestan con el paso de los años.

#### 5.4.4 Limitación al realizar actividades físicas

**Tabla No. 4.12** Percepción de la condición física actual del cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>SU SALUD ACTUAL LE LIMITA AGACHARSE O LEVANTAR OBJETOS PESADOS</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>Mucho</b>	29	20%
<b>Poco</b>	96	65%
<b>Nada</b>	22	15%
<b>Total</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

Entre los cuidadores ocho de cada diez refieren limitaciones de carácter físico al realizar acciones que involucran movimientos cotidianos, los cuales se ven limitados en la mayoría de personas al pasar los años. La presencia de cierta limitación en edades tempranas es causada por realizar actividades deportivas, o acciones que involucren el levantar peso extremos sin las debidas precauciones. La musculatura lumbar así como su componente óseo es el más involucrado en esta actividad y los cuidadores principales al realizar actividades como aseo del

paciente beneficiarios, movilización o cambios de posición en el caso de que el paciente no lo pueda realizar, los afecta de forma directa en estas estructuras anatómicas, debido al desconocimiento de medidas y posiciones ergonómicas que ayudarían a disminuir dicho impacto estos factores junto con la edad del paciente, factores físicos del cuidador y el tiempo que se encuentre a cargo del cuidado del beneficiario aumentarían la velocidad de aparición de cualquier limitación física.

#### 5.4.5 Riesgo percibido de enfermar

**Tabla No. 4.13** Percepción de morbilidad del cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>SE PONE ENFERMO MAS FÁCILMENTE QUE OTRAS PERSONAS</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>SI</b>	88	60%
<b>NO</b>	59	40%
<b>TOTAL</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El 60% de los cuidadores primarios encuestados manifiestan que se enferma con más facilidad que otras personas, situación que la mayoría de los cuidadores adjudican a la particularidad de cada beneficiario que se encuentra a su cargo y de la presencia de factores físicos, económicos y sociales que son parte de su entorno. Las actividades como cuidador primario muchas veces ocupan la mayoría de su tiempo lo cual significa descuidar o dejar en segundo plano acciones que involucre su auto cuidado como, alimentación o salud, las cuales pueden favorecer en el quebrantamiento del estado general de salud.

Las patologías crónicas como hipertensión o Diabetes mellitus y accidentes como caídas, provocados por el cuidado brindado, son las causas del debilitamiento en la calidad de vida y salud de los cuidadores primarios de pacientes beneficiarios del Programa Joaquín Gallegos Lara. La edad del cuidador es y el apoyo en las actividades del cuidado del paciente son factores que influyen

en la percepción negativa del estado de salud, por la carga física y emocional a las cuales son sometidos los cuidadores.

#### 5.4.6 Salud percibida

**Tabla No. 4.14** Percepción de salud física del cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>SE SIENTE TAN SANO COMO CUALQUIER PERSONA</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>Si</b>	29	20%
<b>No</b>	118	80%
<b>Total</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

Para el 80% de los encuestados su percepción de salud es negativa, las actividades de cuidado, el estrés físico y emocional al cual son sometidos como responsables de la salud de personas con algún tipo de discapacidad o enfermedad catastrófica, los pone vulnerables frente a una apreciación subjetiva de su estado de salud. La sobrecarga física y emocional al que son sometidos dichos cuidadores los debilita en dichas esferas, produciendo una percepción poco optimista de su estado de salud y prediciendo estados de salud poco alentadores.

La percepción de salud física y emocional de estas personas empeora con el nivel de complejidad de las actividades de cuidado que deban realizar, del tiempo que se encuentran frente al cuidado del beneficiarios, de la enfermedad del beneficiarios y del apoyo que reciban por parte de sus semejantes en las actividades de cuidado y en la retribución de la misma.

### 5.4.7 Percepción del deterioro de salud

**Tabla No. 4.15** Percepción de vulnerabilidad en la salud del cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>CREE USTED QUE SU SALUD VA A EMPEORAR</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>SI</b>	103	70%
<b>NO</b>	44	30%
<b>TOTAL</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El 70% de los cuidadores primario de pacientes beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua creen que su salud se deteriorara en un futuro, percepción poco alentadora de la calidad de vida y salud de cada cuidador. Las características individuales de cada beneficiario, las condiciones socioeconómicas del cuidador, salud emocional y el estado de salud físico actual del cuidador, son los factores principales para predecir el empeoramiento en el estado de salud y por ende en la calidad de vida de cada cuidador primario.

Cada caso de discapacidad sea física o mental tienen su particularidad en las condiciones de cuidado ya que son personas físicamente dependiente , en el caso de enfermedades catastróficas los beneficiarios no tienen dependencia física, la cual es un factor predominante para la percepción negativa de la salud por parte de los cuidadores primarios, en este caso el factor psicológico juega un papel importante por el estrés mental del que son víctimas los cuidadores que influencia la percepción negativa del cuidador .

De acuerdo al estudio “Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud”, la percepción que tienen los cuidadores sobre su salud física, se encontró un compromiso ligero en el 61% de la población estudiada, un compromiso mediano en el 32.5 y un compromiso importante en 5.2 %, solo el 1.3 % de los cuidadores no reporto ningún tipo de compromiso en relación a la percepción de su salud

.Unas de las principales causa fue la persistencia de infecciones, trastornos del sueño y la presencia de enfermedades crónicas entre ellas la hipertensión arterial. (Moreno, 2004)

#### **4.5 IMPACTO DEL CUIDADO BRINDADO SOBRE LA SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO**

##### **4.5.1 Cambios en el tratamiento médico personal**

**Tabla No. 4.16** Impacto del cuidado brindado sobre el tratamiento médico del cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>DESDE QUE ES CUIDADOR PRIMARIO TUVO QUE MODIFICAR SU TRATAMIENTO MEDICO</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>Siempre</b>	22	15%
<b>A veces</b>	52	35%
<b>Nunca</b>	73	50%
<b>Total</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El 50% de los cuidadores de beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua, no ha modificado ningún tipo de tratamiento médico o simplemente no sigue ninguna prescripción médica durante el tiempo que se encuentra como cuidador primario ya que no padecen ninguna enfermedad.

Uno de cada tres cuidadores han modificado total o parcialmente su tratamiento médico, por ser aquellos cuidadores que padecen alguna patología crónica como Hipertensión, diabetes o cáncer, o patología agudas con lumbalgias, cefaleas, mialgias o embarazos de riesgo casos en los cuales la indicación médica fue tratamiento clínico y reposo, indicaciones que no se cumplieron por ausencia de personas que brinden ayuda en el cuidado del beneficiarios.

Entre las principales causas para modificar el tratamiento clínico del cuidador se pueden mencionar, la complejidad y la poca o escasa ayuda en las actividades del

cuidado. Incumplimiento u omisión por parte del cuidador a las prescripciones médicas y las costumbres o creencias de cada cuidador a más del estado emocional del mismo.

#### 4.5.2 Controles médicos

**Tabla No. 4.17** Atención medica recibida por el cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>DESDE QUE ES CUIDADOR PRIMARIO RECIBIÓ ATENCIÓN MÉDICA</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>SI</b>	88	60%
<b>NO</b>	59	40%
<b>TOTAL</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El 60 % de cuidadores primarios encuestados refiere que ha recibido atención medica por lo menos una ocasión desde que se encuentra como cuidador primario, las causas más comunes fueron cefaleas, lumbalgias, control del embarazo y planificación familiar. La presencia de sintomatología como la cefalea o lumbalgias se podrían considerar con manifestaciones clínicas del desgaste físico y emocional provocado por la actividad que desempeñan como cuidadores situación que afecta directamente en la calidad de vida y salud del cuidador primario, Las cefaleas al no tener otra causa de base son manifestaciones de tensión emocional que se manifiesta con mayor frecuencia en personas sometidas a estrés emocional como es el caso de los cuidadores primarios. La mayoría de dolencias de los cuidadores primarios se agudizan con la presencia de mayor carga física y emocional desencadenada por la complejidad de los cuidados brindados al paciente.

En México se realizó un estudio a cuidadores primarios con EPOC en el 2006 donde la mitad de los cuidadores dijo no haberse realizado una revisión médica en los últimos seis meses; el 65.22% acudió al médico sólo cuando se sentía muy mal, 17.39% acude aunque espera un poco para ver si mejora, 13.04% acude

inmediatamente, en tanto que el 4.35% no acude. El 36.95% no se había practicado alguna medición de presión arterial, glucosa, colesterol o peso en los últimos seis meses. Así pues, el cuidador descuida su propia salud y está más preocupado por la salud del paciente. Los motivos principales aducidos incluían falta de dinero en el 17.39%, falta de tiempo en el 13.04% y el 8.69% dijo no tener con quien dejar a su paciente. (Salas, 2006)

## 4.6 IMPACTO DEL CUIDADO BRINDADO SOBRE LA SALUD EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRIMARIO

### 4.6.1 Impacto emocional

**Tabla No. 4.18** Percepción de la salud emocional del cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

	Se ha sentido triste		Se ha sentido feliz	
<b>SIEMPRE</b>	44	30%	3	2%
<b>A VECES</b>	88	60%	144	98%
<b>NUNCA</b>	15	10%	0	0%
<b>Total</b>	147	100%	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

La mayoría de los cuidadores encuestados coinciden en mantener a veces estados de felicidad o a su vez de tristeza, circunstancia que tendría relación con el tipo de enfermedad que padece el beneficiarios a su cargo, factor que junto con la relación afectiva hacia el beneficiario y el apoyo recibido para las actividades de cuidado influyen directamente sobre el estado de ánimo del mismo. Cada cuidador se ha adaptado a las circunstancias particulares de cada paciente, el hecho de ayudar o aliviar en cierta parte el dolor de sus familiar es un acto gratificante que de cierta manera provoca episodios de felicidad en cada cuidador, a su vez el ver que los cuidados brindados, que los tratamientos que reciben sus familiares o beneficiarios a cargo son solo paliativos mas no curativos y el poco o



a veces escasa ayuda recibida son factores que despiertan sentimientos de tristeza y a su vez de frustración. Uno de cada diez cuidadores manifiesta que nunca ha sentido tristeza durante su periodo como cuidador primario, esto podría manifestarse como consecuencia del poco tiempo que se encuentran a cargo del cuidado, así como del tipo de patología que padece paciente beneficiario o la relación afectiva que muchas de las veces es de tercer grado de consanguinidad. Cada cuidador tiene un escenario diferente frente a cada beneficiario, lo que obliga al cuidador a adaptar su vida y entorno social económico y afectivo para desempeñar de mejor manera su papel como cuidador primario.

#### **4.7 IMPACTO DEL CUIDADO BRINDADO SOBRE LA CONDICIÓN SOCIO-ECONÓMICA DEL CUIDADOR PRIMARIO**

##### **4.7.1 Fuente de recursos económicos**

**Tabla No. 4.20** Origen de los recursos económicos del cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>PROVEEDOR DE RECURSOS ECONÓMICOS</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>El cuidador</b>	8	5%
<b>Jefe de familia</b>	0	0%
<b>Solo el bono</b>	29	20%
<b>El cuidador y el jefe de familia</b>	0	0%
<b>El cuidador y el bono</b>	51	35%
<b>El bono y el jefe de familia</b>	59	40%
<b>TOTAL</b>	<b>147</b>	<b>100%</b>

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

De los 147 cuidadores encuestados, el 40% de los recursos económicos de las familias de los cuidadores de pacientes beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara de la provincia de Tungurahua, provienen de los ingresos por razón del Bono del que son beneficiarios y del jefe de familia. Tres de cada diez casos

el cuidador primario ejerce cierta actividad económica, ya que a más de ser cuidadores son jefes de familia o los gastos que desencadena el cuidado de beneficiarios y del resto de los miembros de la familia son mayores que el bono. El bono que otorga el programa es de 240 dólares americanos el cual solo debe ser empleado en el beneficiario, razón por la cual en la mayoría de caso se ve insuficiente para cubrir alimentación, movilización, vivienda y útiles de aseo (pañales, jabón), del mismo paciente, mucho menos cubre las necesidades del cuidador o del resto de su familia, razón por la cual se ve amenazada la calidad de vida y salud del cuidador primario al tratar de realizar alguna actividad económica con el riesgo de ser eliminados del programa y sobre todo de estar sometidos a una sobrecarga física y emocional. El 20% de la población encuestada subsiste solo con lo recibido en el bono ya que en la mayoría de estos casos la condición del paciente no permite al cuidador realizar algún tipo de actividad económica a más de la de brindar cuidado al los pacientes lo que desencadena en una situación precaria de vida exponiendo a quebrantos en la salud física y emocional y a su vez disminuyendo la calidad de vida del mismo.

Para cuidadores mexicanos encuestados por la UNAM (Universidad Nacional Autónoma De México) el 97.83% no recibía ningún pago económico; el resto, 2.17% lo recibía de otro miembro de la familia que brindaba ese "apoyo económico" como una forma de compensación por no poder cuidar del paciente.(Salas, 2006)

## 4.7.2 ACTIVIDAD ECONÓMICA

**Tabla No. 4.21** Productividad económica del cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>ACTIVIDAD ECONÓMICA DEL CUIDADOR</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>Si</b>	66	45%
<b>No</b>	81	55%
<b>TOTAL</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

Cinco de cada diez cuidadores en estudio no realiza ningún tipo de actividad económica, esto se debe a varios factores como el estar a cargo de pacientes que demandan la total atención del cuidador en aspectos como aseo, alimentación, movilización en el caso de citas médicas periódicas, diálisis o quimioterapias, además de ser este un requisito fundamental para ser beneficiarios de dicho bono. El 45% de los cuidadores realizan alguna actividad económica, estos cuidadores son aquellos que a más de estar al frente del cuidado del beneficiario son jefes de familia o que sus gastos son más que el bono percibido o que otras personas no enfermas también se encuentren a su cargo. Dentro de las actividades económicas más comunes que realizan los cuidadores primarios de beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara es la agricultura, seguido de actividades de comercio y artesanales. En este caso el cuidador se encuentra expuesto a un deterioro de su salud física y emocional por la sobrecarga física que demanda el compartir el tiempo entre las actividades del cuidado del paciente, cuidados personales y del resto de la familia con las actividades económicas. La calidad de vida del cuidador se ve afectada directamente en las esferas físicas, emocionales y sociales, consecuencias y efectos que serán evidenciados a largo plazo.

El estudio realizado en Nicaragua el cuidado del enfermo supone un coste extra para el cuidador de 20.000 pesos/mes. El 35,8% de los cuidadores consideran que la enfermedad es una carga económica constante. Para el 43,3% el cuidado del

enfermo no ha supuesto un aumento de los gastos. El 44,8% de los cuidadores ven alterada su rutina diaria por atender a los pacientes. El 43,3% de los cuidadores han sufrido pérdidas significativas de oportunidades socio laborales a lo largo de la vida por la enfermedad de su familiar. (Martínez, Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia:, 2000)

### 4.7.3 Abandono de actividad económica

**Tabla No. 4.22** Frecuencia del abandono de actividades económicas por parte del cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>ABANDONO DE ACTIVIDAD ECONÓMICA</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>Siempre</b>	73	50%
<b>A veces</b>	45	31%
<b>Nunca</b>	29	19%
<b>Total</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El 50% de los cuidadores encuestados refieren que han tenido que abandonar algún tipo de actividad económica para dedicarse al 100% a los cuidados y atención del beneficiario del programa Joaquín Gallegos Lara a su cargo, esto por la complejidad de la enfermedad o discapacidad o por la demanda de tiempo que estos requieren para acudir a controles médicos, tratamientos especializados, actividades de aseo o alimentación. Tres de cada diez cuidadores a veces han tenido que abandonar algún tipo de actividad económica, el carácter ocasional del abandono se da por la poca demanda de cuidados del paciente por el nivel de dependencia, por la ayuda recibida por parte de algún familiar o allegado tanto en las actividades de cuidado, así como en el carácter económico. En el caso de las enfermedades catastróficas el paciente puede valerse por sí mismo en la mayoría del tiempo y las actividades que ejerce el cuidador primario son mínimas es por

esto que solo dos de cada diez cuidadores primarios nunca han tenido que dejar ninguna actividad económica. Cabe recalcar que en este grupo están personas que nunca han tenido ninguna actividad económica.

En un estudio realizado en Colombia, 15 (93,7%) de cuidadoras encuestadas fueron madres, la cuidadora restante fue la abuela del paciente que corresponde al 6,2%. En todos los casos se observó que antes de hacerse cargo del paciente, las cuidadoras desempeñaban diferentes oficios como ama de casa, empleada, estudiante, modista, promotora de salud, trabajadora independiente, y oficios varios. Posteriormente 12 (75%) de las cuidadoras abandonaron sus oficios para hacerse cargo de su familiar asumiendo su rol como amas de casa y cuidador. Las 4 (25%) restantes continúan cumpliendo además de su trabajo, la función de cuidador. (Chamorro, 2008)

## 4.8 IMPACTO EN LAS ACTIVIDADES SOCIALES Y PERSONALES

### 4.8.1 Dificultad en actividades sociales

**Tabla No. 4.23** Conflicto en las relaciones sociales del cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>DIFICULTAD EN ACTIVIDADES SOCIALES</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>Mucho</b>	88	60%
<b>Poco</b>	51	35%
<b>Nada</b>	8	5%
<b>Total</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

Las actividades sociales como relacionarse con amigos, actividades de esparcimiento como paseos, deporte o asistir a eventos, se ven limitados en la mayoría de casos, es por eso que seis de cada diez cuidadores primarios manifiestan que se les dificulta mucho el tener algún tipo de actividad social, esto se evidencia más en cuidadores jóvenes por las características propias de la edad o en aquellos que se encuentran poco tiempo en el cargo del paciente por el hecho del cambio que esta actividad ejerce sobre la vida social del cuidador. En nuestra provincia existen algunos clubes que agrupan a cuidadores primarios en los cuales se comparten experiencias particulares sobre el cuidado a pacientes con discapacidad y se realizan actividades que proporcione distracción para estas personas. El 35% de los encuestados manifiesta que poco se ve limitada su actividad social, esto es producto del nivel de dependencia del paciente así como del apoyo recibido para el cuidado y que subsanen las necesidades físicas, y económicas del cuidador y su familia. Solo un 5 % no ve aventada su vida social, esto por la característica de su paciente, el cual le permite realizar actividades sociales normalmente. Cada caso tiene su particularidad por la naturaleza de la enfermedad de cada paciente lo cual en la mayoría de casos afecta la calidad de vida del cuidador primario al no tener actividades que descarguen las tensiones producidas por el cuidado del paciente así como del estrés que desencadenan estados de depresión en los cuidadores.

En Concepción de Chile se realizó un encuesta a cuidadores primarios de personas con discapacidad, que refleja un 33.7% que manifiesta su participación en alguna instancia grupal fuera de su casa. (Miranda, 2012)

#### 4.8.2 Cambio en las metas personales

**Tabla No. 4.21** Cambio de metas del cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>CAMBIO EN LAS METAS</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>Siempre</b>	125	85%
<b>A veces</b>	15	10%
<b>Nunca</b>	7	5%
<b>Total</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

Para la mayoría de los cuidadores primario el cambiar de metas personales o de superación ha sido un acto común convirtiéndose en prioridad la salud y bienestar de su familiar que se encuentra a cargo, es así que en el caso de cuidadores jóvenes muchos han tenido que dejar sus estudios, amigos, trabajos e incluso relaciones sentimentales todo para centrar su atención en el cuidado de los pacientes a su cargo, esto depende del nivel de dependencia de la persona con discapacidad o del tipo de enfermedad catastrófica que padece el beneficiario. Uno de cada diez cuidadores ocasionalmente a tenido que cambiar su plan de vida o por lo menos retrasar la realización de sus sueños planteados, muchas de las veces esto depende de la evolución de la enfermedad del paciente a su cargo que gracias a los tratamientos recibido liberan paulatinamente de responsabilidades a los cuidadores. Solo un 5% no ha tenido que cambiar sus metas ya que estas en la mayoría de casos involucran el bienestar de su familiar beneficiario más no el bienestar o superación personal.

## 4.9 PERSPECTIVA EN LA CALIDAD DE VIDA Y SALUD

### 4.9.1 Salud física percibida si dejara la actividad de cuidador primario

**Tabla No. 4.18** Percepción de salud física al dejar de ser cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>CREE QUE SI DEJARA DE SER CUIDADOR PRIMARIO MEJORARÍA SU ESTADO DE SALUD</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>Mucho</b>	59	40%
<b>Poco</b>	73	50%
<b>Nada</b>	15	10%
<b>TOTAL</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

A mayor tiempo que el cuidador se encuentra a cargo del paciente beneficiario este se adapta tanto de forma física y emocional a las características de cada paciente beneficiario, las patologías crónicas como diabetes o hipertensión que sufren parte de los cuidadores primarios en estudio, son características que repercuten sobre la salud física o emocional así como la calidad de vida del cuidador es por eso que solo un 10% de cuidadores primarios manifiestan que su salud no cambiaría si dejaran de ser cuidadores primarios. El rol emocional influencia en la mayoría de casos en la percepción de la calidad de vida y salud por parte del cuidador el cual a más de brindar atención al paciente beneficiario, debe preocuparse por su propio bienestar físico y mental, las afecciones que poco a poco se han ido manifestando como producto de su tarea como cuidador primario, el lazo sentimental entre cuidador primario y beneficiarios se hace presente con mayor fuerza en cuidadores con mayor tiempo ya que uno de cada diez pacientes piensan que su salud no mejoraría si dejaran de ser cuidadores, mientras un noventa por ciento consideran que si dejaran de ser cuidadores



primarios o que su beneficiario a su cargo mejorara o sanara, su salud mejoraría en su totalidad, incluso que aumentaría su expectativa de vida.

En el 2006 en la ciudad de México se evaluó a cuidadores primarios con antecedente de EPOC quienes refieren preocupación del por su salud, el 54.3% refirió estar actualmente preocupado. (Salas, 2006)

#### 4.9.2 Salud emocional percibida si dejara la actividad de cuidador primario

**Tabla No. 4.19** Percepción de salud emocional al dejar de ser cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>MEJORARÍA EL ESTADO DE EMOCIONAL</b>	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>Mucho</b>	88	60%
<b>Poco</b>	52	35%
<b>Nada</b>	7	5%
<b>Total</b>	147	100%

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

De los cuidadores encuestados seis de cada diez individuos refieren que su estado de ánimo mejoraría si dejaran de ser cuidadores primarios o que existan esperanzas de cura con algún tipo de tratamiento para su mal y más si su paciente beneficiario del Programa Joaquín Gallegos Lara evolucionara hacia la curación, esto más el lazo sentimental hacia el beneficiario influencia directamente sobre el estado de ánimo del mismo. Tres de cada diez cuidadores manifiesta que su estado de ánimo no mejoraría si dejara de ser cuidador primario, su causa radica en el tiempo en el cual se encuentra frente al cuidado del paciente, el apoyo recibido por algunos familiares para el cuidado del paciente y sobretodo el estar conscientes del tipo de enfermedad y el pronóstico de la misma. Además la condición general de salud de cada cuidador hace que en algunos casos se vean limitados a brindar una buena atención a sus pacientes, hecho que radica en frustración, ansiedad y en la mayoría de los casos depresión.

Un estudio realizado en Madrid en centros urbanos de atención en salud reporta que un 27% de los cuidadores atendidos en esta casa de salud presentaba deterioro

de la salud emocional, sus familias se percibían como disfuncionales en un 31,3% y un 32,7% tenía escaso apoyo social. Las variables asociadas al deterioro de la salud mental de los cuidadores fueron el consumo de psicofármacos, estados depresivos profundos por: la disfuncionalidad familiar, el escaso apoyo social y el bajo nivel educativo.(Pérez, 2009)

### 4.9.3 Situación económica y social percibida

**Tabla No. 4.24** Percepción de situación económica y social al dejar de ser cuidador primario del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>PERSPECTIVA</b>	<b>ECONÓMICA</b>		<b>SOCIAL</b>	
<b>Mucho</b>	74	50%	74	50%
<b>Poco</b>	66	45%	51	35%
<b>Nada</b>	7	5%	22	15%
<b>Total</b>	<b>147</b>	<b>100%</b>	<b>147</b>	<b>100%</b>

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

El 50% de los cuidadores encuestados refieren que tanto su situación social así como su situación económica mejoraría mucho si dejaran de ser cuidadores primario, ya que en la mayoría de casos esta actividad consume la totalidad de su tiempo impidiendo que realicen actividades económicas o a su vez actividades sociales y de esparcimiento, lo que refleja una sobrecarga física y emocional la que expone al cuidador a posibles afecciones psicológicas y físicas, a más de una precaria calidad de vida por las deficiencias económicas que provoca para él y todo su entorno familiar y social. Cuatro de cada diez cuidadores primarios refieren que su situación económica y social mejoraría poco si dejara de ser cuidadores primarios este hecho refleja cierto apoyo recibido en el ámbito económico y social tanto en las actividades del cuidado como en las necesidades económicas, apoyo que es recibido en la mayoría de casos por sus familiares (esposos hermanos .etc.). La interacción social va disminuyendo cuando el estado de salud o el tipo de enfermedad del beneficiario es más complicado ya que el

cuidado del paciente requiere mayor tiempo y atención lo cual impide interactuar con sus semejantes.

#### **4.10 PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA Y SALUD**

Para determinar la calidad de vida y salud de los cuidadores primarios se tuvo en cuenta las siguientes características a valorar:

- Bienestar físico
- Bienestar emocional
- Bienestar económico
- Relaciones Interpersonales
- Autodeterminación

Cuyas interrogantes se encuentran en la encuesta aplicada a los cuidadores primarios (Anexo 2) y estas fueron:

- Limitación en actividades físicas
- Se ha sentido triste
- Se le dificulta realizar actividades sociales
- Ha dejado de realizar alguna actividad económica
- Ha cambiado sus metas personales

Las respuestas a estos literales fueron expresados con palabras como Mucho, Poco, Nada, siendo mucho la respuesta que exprese mayor afectación, poco mediana afectación y nada afectación mínima.

Para valorar la calidad de vida del cuidador primario, las palabras que se expresan como respuestas antes mencionadas, adoptaran un valor numérico, así tenemos que:

- MUCHO = 2
- POCO = 1
- NADA = 0

La sumatoria de todas las dimensiones tienen un total de diez para cada individuo investigado y la calidad de vida percibida por el cuidador primario se expreso con los siguientes intervalos:

**Tabla No. 4.25** Interpretación de los valores dados a los rangos de afectación de la calidad de vida percibida por los cuidadores primarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>Intervalos de sumatoria</b>	<b>Interpretación</b>
<b>8-10</b>	Afectación de calidad de vida alta
<b>5-7</b>	Afectación de calidad de vida media
<b>&lt;4</b>	Afectación de calidad de vida baja

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

Luego de realizada la sumatoria de todos los valores obtenidos para cada uno de los cuidadores primarios se obtuvo los siguientes valores.

**Tabla No. 4.26** Valores obtenidos de las dimensiones de afectación de la calidad de vida percibida por los cuidadores primarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

	<b># de cuidadores</b>	<b>%</b>	<b>Promedio</b>
<b>Afectación Alta</b>	55	37%	8
<b>Afectación Media</b>	85	58%	6
<b>Afectación Baja</b>	7	5%	4
<b>Total</b>	147	100%	6

**Fuente:** Base de dato calidad de vida

**Elaborado por:** Javier Carlosama

De acuerdo a los valores obtenidos en cada una de las dimensiones se pudo observar que el 37 % de los cuidadores perciben una afectación alta en su calidad de vida, mientras que el 58 % de los cuidadores perciben una afectación media de su calidad de vida. Solo un 5 % de cuidadores refieren una baja afectación de su calidad de vida.

Lo que no refleja que un 95% de cuidadores perciben que su calidad de vida se ve afectada por los cuidados brindados a pacientes beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua.

#### **4.11 NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO**

La sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad del programa Joaquín Gallegos Lara se valoró tomando en cuentas las siguientes dimensiones:

- Salud física
- Salud emocional
- Relaciones sociales y familiares
- Economía
- Apoyo recibido en actividades del cuidado

Estas variables fueron investigadas en la encuesta aplicada (Anexo 2), en las siguientes preguntas:

- Percepción de salud física
- Percepción de salud emocional
- Percepción de bienestar económico
- Percepción de bienestar social
- Frecuencia de ayuda recibida para el cuidado de pacientes

Para valorar el nivel de sobre carga del cuidador primario los ítems antes mencionados tomaron los siguientes valores numéricos:

- MUCHO = 2
- POCO = 1
- NADA = 0

La sumatoria de estas dimensiones serán de Diez para cada individuo investigado y el nivel de sobrecarga se expresó de la siguiente manera:

**Tabla No. 4.27** Interpretación de los valores dados a los rangos de sobrecarga de los cuidadores primarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

<b>Intervalos de sumatoria</b>	<b>Interpretación</b>
<b>8-10</b>	Nivel de sobrecarga alto
<b>5-7</b>	Nivel de sobrecarga medio
<b>&lt; 4</b>	Nivel de sobrecarga bajo

**Fuente:** Encuesta

**Elaborado por:** Javier Carlosama

Luego de realizada la sumatoria de todos los valores obtenidos para cada uno de los cuidadores primarios se obtuvo los siguientes valores.

**Tabla No. 4.28** Valores obtenidos de las dimensiones de sobrecarga de los cuidadores primarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

	<b># de cuidadores</b>	<b>%</b>	<b>Promedio</b>
<b>Sobrecarga Alta</b>	44	30%	9
<b>Sobrecarga Media</b>	98	67%	6
<b>Sobrecarga Baja</b>	5	3%	3
<b>Total</b>	147	100%	6

**Fuente:** Base de datos calidad de vida

**Elaborado por:** Javier Carlosama

Según los valores obtenidos el 30% de los cuidadores primarios mantienen niveles altos de sobrecarga, un 67 % de los cuidadores primarios mantienen una sobrecarga media en relación a las variables estudiadas frente a la responsabilidad del cuidado de la persona con discapacidad. Solo el 3% de los cuidadores estudiados contempla una sobrecarga baja.

Esto refleja que el 95% de los cuidadores primarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la Provincia de Tungurahua mantienen niveles entre altos y medios de sobrecarga por las actividades de cuidado que involucra la atención a personas con discapacidad.

#### **4.12 VERIFICACIÓN DE HIPÓTESIS**

##### **Hipótesis**

La atención a pacientes discapacitados influye en la calidad de vida y salud del cuidador primario de beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

Esta hipótesis se verifica en base de las encuestas y través del método estadístico Chi cuadrado, con la variable independiente “La atención a pacientes discapacitados” expresada en el nivel de sobrecarga del cuidador primario y la variable dependiente “Calidad de vida y salud del cuidador primario” expresada en la percepción de la calidad de vida.

##### **Planteamiento de la hipótesis**

##### **Modelo lógico**

**Hipótesis Nula (H0):** La atención a pacientes discapacitados **No** influye en la calidad de vida y salud del cuidador primario de beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua.

**Hipótesis Alternativa (H1):** La atención a pacientes discapacitados influye en la calidad de vida y salud del cuidador primario de beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua.

### **Modelo matemático**

**Hipótesis Nula (H0):** Observado (O) = Esperado (E)

**Hipótesis Alternativa (H1):** Observado (O)  $\neq$  Esperado (E)

### **Modelo estadístico**

$$X^2_c = \frac{O - E^2}{E}$$

**X<sup>2</sup>c = Chi cuadrado**

**$\Sigma$  = Sumatoria**

**O = Frecuencia Observada**

**E = Frecuencia Esperada o Teórica**

### **Cálculo de X<sup>2</sup>c**

Para la realización de la prueba estadística del X<sup>2</sup> se agrupó las dimensiones de las variables de la siguiente manera:

- Afectación de calidad de vida y salud, alta y media en: Mala
- Afectación de calidad de vida y salud Baja en: Buena
- Nivel de sobrecarga alto y medio en : Si
- Nivel de sobrecarga Bajo en: No



**Tabla No. 4.29** Valores obtenidos del cruce de variables: sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores primarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua

		Percepción de calidad de vida y salud		
		Buena	Mala	Total
Nivel de Sobrecarga	No	2	5	7
	Si	4	136	140
Total		6	141	147

**Fuente:** Base de datos calidad de vida

**Elaborado por:** Javier Carlosama

**p:** 0.026

**gl:** 1

**X<sup>2</sup>c:**11.25

**X<sup>2</sup>t:**0.001

### Interpretación

Con 1 grado de libertad y probabilidad de 0.026, aplicando la prueba X<sup>2</sup>c (Chi-cuadrado) se tiene que el valor tabular es igual a 0.001; de acuerdo a los resultados obtenidos con los datos tomados de la encuesta se ha calculado el valor de X<sup>2</sup>c que alcanza a 11.25; por tanto si el chi cuadrado calculado (X<sup>2</sup>c) es mayor igual que el chi cuadrado tabular (X<sup>2</sup>t), X<sup>2</sup>c > = X<sup>2</sup>t, entonces 10.54 > = 0.0002, por lo tanto se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alternativa que dice:

**Hipótesis H1 (Alternativa):** La atención a pacientes discapacitados influye en la calidad de vida y salud del cuidador primario de beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua.

## CAPÍTULO V

### CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

#### 5.1 CONCLUSIONES

- La atención brindada a beneficiarios del Programa Joaquín Gallegos Lara de la provincia de Tungurahua altera la calidad de vida de los cuidadores primarios, los beneficiarios de este programa viven en condiciones deficitarias de salud y socioeconómicas previas a la responsabilidad del ser cuidador primario y el programa se centra en la persona con discapacidad y ve al cuidador como la persona que va a mejorar la calidad de vida del paciente mas no presta atención a las necesidades del cuidador y su entorno.
- Los cuidadores primarios del programa Joaquín gallegos Lara tiene un promedio de edad de 44 años, el 75 % de los mismos son mujeres el 80% se encuentra casado o en unión libre y junto a que la mayoría de pacientes sufre más del 70% de discapacidad y tienen que dedicarse al cuidado integro de estas personas, los cuidadores estudiados tienen que cumplir el rol de madre, amas de casa, esposas y velar por el resto de su núcleo familiar, razón por la cual su calidad de vida y salud se ve vulnerable, ya que esos factores junto a la condición socio económica, falta de apoyo y capacitación en las actividades de cuidado contribuyen al deterioro de su calidad de vida.
- La percepción de la calidad de vida y salud de los cuidadores primarios es mala para un 37% y media para el 58% los cual indica que la mayoría ven afectada su calidad de vida desde que se encuentran frente a la responsabilidad de cuidar de un paciente con discapacidad. La presencia de patologías crónicas es de un 35 % de los cuidadores siendo la Diabetes y la Hipertensión arterial las patologías diagnosticadas más frecuentes, la actividad de cuidador primario ha hecho que de este porcentaje de

personas que padecen algún tipo de enfermedad y que necesitan tratamiento médico un 40% tenga que modificar su tratamiento médico por actividades vinculadas con el cuidado de su familiar

- El apoyo social brindado hacia los cuidadores se refleja en las capacitaciones brindadas por el Programa Joaquín Gallegos Lara ya que el 70% refiere que a veces a recibido algún tipo de capacitación y según la Secretaria Técnica de Discapacidades de Tungurahua durante el año 2013 solo se brindaron dos charlas de capacitación y sin la presencia de la totalidad de cuidadores registrados en este programa. Para las actividades del cuidado solo un 5 % de cuidadores recibe ayuda permanente independiente del tipo de paciente que se encuentre a su cargo.
- La productividad económica de los cuidadores es escasa por exigencias del mismo programa y la complejidad de las actividades del cuidado ya que un 50% de cuidadores refiere en haber abandonado su actividad económica para dedicar más tiempo a su familiar, los recurso económicos de la mayoría de caso provienen tanto del jefe de familia a más del bono, pero existen casos en los cuales el bono es el único sustento de todo un núcleo familiar, lo que representa un riesgo ya que el bono debe ser utilizado solo en las necesidades de la persona con discapacidad, no así en el cuidador primario o en alguno de sus familiar y el incurrir en este reglamento podría significar la exclusión de dicho programa.
- La sobrecarga para un 30% de los cuidadores primarios se encuentra en un nivel alto y medio para el 67 %, lo que evidencia que el 97% de los cuidadores primarios ven saturado su entorno emocional, físico y social por la influencia directa del ser cuidador primario y que su salud física, relaciones sociales y situación económica mejoraría si dejaran de ser cuidadores primarios , mas no su estado de amino ya que existen factores ajenos al cuidado del paciente que los hace vulnerables en este nivel

## 5.2 RECOMENDACIONES

- Identificar factores de morbi-mortalidad de los cuidadores primario desde el primer día de ingreso al programa Joaquín Gallegos Lara.
- Realizar evaluaciones médicas y psicologías periódicas a los cuidadores primario, con el fin de disminuir la morbilidad física y mental que involucra el estar pendiente de una persona con discapacidad a más de cuidar de un hogar.
- Promover junto a la Secretaria Técnica de Discapacidades la capacitación continúa en los campos de cuidados ergonómicos tanto del paciente y del cuidador primario con el fin de evitar afectaciones físicas.
- Comprometer a instituciones públicas como Universidades, Gobiernos Autónomos, fundaciones y Organizaciones no gubernamentales a crear estrategia que permitan mitigar el impacto sobre la calidad de vida de los cuidadores primarios.
- Realizar una nueva investigación que involucre la percepción del cuidador primario sobre su calidad de vida y la valoración integran de profesionales sobre la misma.

## **CAPÍTULO VI**

### **PROPUESTA**

#### **6.1 DATOS INFORMATIVOS**

##### **Título**

Estrategias para mejorar la calidad de vida y salud del cuidador primario que brinda atención a persona con discapacidad beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua.

##### **Institución ejecutora**

Universidad Técnica de Ambato-Carrera de Medicina- Área de Medicina comunitaria.

##### **Beneficiarios**

Cuidadores primarios registrados en el programa Joaquín Gallegos Lara de la provincia de Tungurahua

##### **Ubicación**

Secretaria Técnica de Discapacidades Ambato

##### **Tiempo estimado para la ejecución**

Inicio: Noviembre 2014

Finalización: Noviembre 2015

### **Equipo técnico responsable**

Tutora: Dra. Aida Aguilar

Investigador: Francisco Javier Carlosama Santamaría

## **6.2 ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA**

Una vez realizada la investigación sobre el “Impacto de la atención a pacientes discapacitados beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua en relación con la calidad de vida y salud del cuidador primario” se obtuvo los siguientes resultados: La atención a pacientes con discapacidad no es el único factor que afecta la calidad de vida de los cuidadores primarios, podría considerarse a este factor como un agravante de las condiciones de vida, así la salud física y mental, así como las condiciones socioeconómica se ven más vulnerables con la realización de actividades de cuidado .

El promedio de edad de los cuidadores primarios es de 44 años, el 75 % de los mismos son mujeres, el 80% se encuentra casado o en unión libre. La mayoría de pacientes sufre más del 70% de discapacidad por lo que sus cuidadores tienen que dedicarse al cuidado integro de estas personas; Los pacientes tienen un promedio de edad es de 30 años, la edad mínima es 2 años y la máxima 87 años.

El 42 % de los cuidadores estudiados tienen que cumplir el rol de madre, amas de casa, esposas y velar por el resto de su núcleo familiar, razón por la cual su calidad de vida y salud se ve vulnerable, ya que esos factores junto a la condición socio económica, falta de apoyo y capacitación en las actividades de cuidado contribuyen al deterioro de su calidad de vida.

La discapacidad más frecuente es la física con el 50%, intelectual 41% y enfermedades catastróficas, niños con VIH menores de 14 años representan un 9 %.

La percepción de la calidad de vida y salud para el 95% de los cuidadores primarios se ve afectada desde que se encuentran frente a la responsabilidad de

cuidar de un paciente con discapacidad. Los cuidadores con patologías que necesitan tratamiento médico representan el 35 % de los cuidadores siendo la Diabetes y la Hipertensión arterial las patologías diagnosticadas más frecuentes y de estos cuidadores con morbilidad el 40% han tenido que modificar su tratamiento médico por actividades vinculadas con el cuidado de su familiar

El 70% de los cuidadores refiere que a veces ha recibido algún tipo de capacitación y según la Secretaria Técnica de Discapacidades de Tungurahua durante el año 2013 solo se brindaron dos charlas de capacitación y sin la presencia de la totalidad de cuidadores registrados en este programa. Para las actividades del cuidado solo un 5 % de cuidadores recibe ayuda permanente independiente del tipo de paciente que se encuentre a su cargo.

Los cuidadores primarios señalan que su salud física, relaciones sociales y situación económica mejorarían si dejaran de ser cuidadores primarios, un aspecto que tendría pocos cambios sería su estado de ánimo ya que existen factores ajenos al cuidado del paciente que los hace vulnerables en este nivel tal como se manifiesta en la investigación.

### **6.3 JUSTIFICACIÓN**

A través de esta propuesta se pretende mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara, ya que esta actividad influye negativamente en la salud física, emocional y situación socio económico, empeorando dichos niveles y sus problemáticas previas al inicio de las actividades como cuidador primario.

Es de interés para entidades como la Secretaria Técnica de Discapacidades, ya que al disminuir el impacto sobre el cuidador las condiciones de vida tanto del paciente como de su responsable mejorarían.



Esta propuesta es original ya que busca integrar a estudiantes de la Carrera de Medicina de la Universidad Técnica de Ambato que cursen el modulo de Medicina Comunitaria con la realidad física, emocional y social que padecen un de los grupos más vulnerables de nuestra sociedad, para de esta manera fomentar un nivel de conciencia humanitaria en futuros médicos que podrían enfocar sus vidas profesionales en ayudar a mitigar el impacto negativo que ejerce el cuidado a pacientes con discapacidad en sus cuidadores primarios.

Es de interés social pues mediante la participación de La Universidad Técnica de Ambato y La Secretaria Técnica de Discapacidades, se establece una alianza estratégica entre las dos entidades al aportar y liderar procesos que beneficiaran al programa Joaquín Gallegos Lara y que busca el llamar la atención de muchas más instituciones de carácter público o privado a que se unan y compartan los objetivos planteados en esta propuesta.

## **6.4 OBJETIVOS**

### **General**

Elaborar estrategias para disminuir el 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

### **Específicos**

- Crear un grupo de Ayuda Dirigida a cuidadores primarios, de atención integral en salud, apoyo social para integración con sus pacientes beneficiarios en actividades de esparcimiento, así como en capacitación continua e intercambio de experiencias.

- Establecer y mantener un registro de cuidadores primarios con sus características sociales y de salud, que permita realizar el seguimiento del mismo y poder brindar soporte medico oportuno preventivo y reparativo.
- Realizar una nueva evaluación periódica sobre el Impacto de la atención a persona con discapacidad beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua en relación con la calidad de vida y salud del cuidador primario” luego de un año de iniciada la integración de los cuidadores primarios en los diferentes Grupos de Ayuda Mutua.

## **6.5 ANÁLISIS DE FACTIBILIDAD**

La secretaria Técnica de Discapacidades y el programa Joaquín Gallegos Lara deben garantizar un adecuado cuidado de los beneficiarios, por lo que dichas entidades autorizaran y apoyaran la creación de Grupos de apoyo para los cuidadores primarios registrados en este programa, por la relación directa que existe entre la calidad de vida y salud del cuidador y del paciente beneficiario.

Es posible que los cuidadores primarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia del Tungurahua mejoren su calidad de vida con la aplicación de las estrategias propuestas, porque a través de la integración social, y del seguimiento para identificar la condición general y de salud de los cuidadores primarios, de modo que al identificar algún tipo de enfermedad crónica o degenerativa se realice seguimiento y tratamiento médico, así se podrá disminuir el impacto que el cuidar a un paciente con discapacidad provoca en la calidad de vida y salud del cuidador primario, efecto que se comprobara con la evaluación semestral propuesta

Organizacionalmente la propuesta es factible ya que la carrera de Medicina de la Universidad Técnica de Ambato puede aportar con la presencia del alumnado que recibe el módulo de medicina comunitaria quienes cumplirán el rol de voluntarios así como de capacitadores. La Secretaria Técnica de Discapacidades aportara con la difusión del nuevo grupo de ayuda dirigido, para ir ampliando la cobertura del

mismo de forma gradual hasta poder alcanzar una participación mayoritaria de cuidadores.

En el plano económico esta propuesta es factible ya que la Secretaria Técnica de Discapacidades aportara con los gastos que se originen la presencia de profesionales que trabajan en esta entidad (médicos, trabajadoras sociales, psicólogos), elaboración de material didáctico, refrigerios, programación de capacitaciones a más de la infraestructura necesaria para brindar acogida a los participantes de los grupos de ayuda dirigidos.

## **6.6 FUNDAMENTACIÓN CIENTÍFICA- TÉCNICA**

### **6.6.1 Impacto de la atención a persona con discapacidad**

Los cuidadores primarios de un enfermo con discapacidad o enfermedad catastrófica suelen tener peor salud que el resto de miembros de la familia no cuidadores y corren riesgo de sufrir mayor incidencia de problemas orgánicos y fisiológicos tales como

- Trastornos osteomusculares y dolores asociados
- Patologías cardiovasculares
- Trastornos gastrointestinales
- Alteraciones del sistema inmunológico
- Problemas respiratorios

Sin embargo a pesar de presentar un alto de problemas fisiológicos, no suelen acudir a consultas médicas, aún reconociendo padecer tales trastornos.

Así mismo realizan menos “conductas de cuidado de la propia salud” tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, no vacunarse, auto medicarse ad-libitum, incumplir los tratamientos médicos, etc. Las alteraciones evidenciadas principalmente son:

La salud mental se ve afectada en su mayor parte en los siguientes campos:

**Problemas clínicos:** Ansiedad lo padecen un 54% (nerviosismo, angustia, tensión, y estrés). Depresión o síntomas depresivos un 28% (tristeza, pesimismo, apatía). Padecen de hipocondría y otras ideas obsesivas el 17% de los cuidadores. En un 17% de ellos se detecta ideación paranoide. Muestran accesos de angustia (hasta llegar al pánico) el 11%, y también el 11% tienen alguna vez ideas suicidas. (Alamo, 2004)

**Modificación de rasgos de personalidad:** Muchos cuidadores, el 63%, se sienten inundados y desbordados por el problema (sobre implicación emocional con el enfermo, centrarse obsesivamente todo el día en el paciente, estar pensando en él todo el tiempo). El 28% nota que empieza a conceder demasiada importancia a detalles diarios nimios sin relevancia. Asimismo el 17% está más irritable que de costumbre (con hostilidad hacia el enfermo u otras personas). Actos rutinarios repetitivos (exceso de limpieza, etc.) lo muestran un 17%

**Psicosomática:** La gran mayoría, el 69% de los cuidadores, desarrollan problemas psicosomáticos (dolores de cabeza y de otras zonas, anorexia, temblor fino, problemas gástricos, disnea respiratoria, arritmias cardiacas y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas). Un 42% sufre de insomnio o de sueño no reparador. El 17% muestra fatiga crónica. El 11% muestran trastornos objetivos de la memoria y la concentración (no sólo quejas subjetivas).

**Comportamientos negativos:** El 54% de los cuidadores descuidan o abandonan las atenciones que daban a otros familiares, y el 33% abandonaban los auto cuidados personales a sí mismos (peluquería, alimentación, ropa, etc.). También muestran menos interés por actividades que sí importaban antes el 33% de los casos (desatención de actividad laboral, amistades o incluso relación conyugal). El 28% consumen exceso de café, tabaco, alcohol, o/y ansiolíticos e hipnóticos. (Alamo, 2004)

### **6.6.2 Modelo de atención integral de salud**

**Modelo:** Responde a las nuevas necesidades de cuidado de la salud por los cambios en el perfil demográfico y epidemiológico y garantiza el derecho de todos y todas a una atención integral, oportuna, continua y de excelencia.(Ministerio de Salud Pública, 2013)

**Equidad:** Superar las barreras económicas, culturales, geográficas y funcionales. Bajo los principios de la estrategia de Atención Primaria de Salud, transforme el paradigma medico biologista, hacia una visión integral e integradora centrada en el cuidado de la salud individual, familiar y del entorno, orientada a la garantía de los derechos en salud y el cumplimiento de las metas del Plan Nacional de Desarrollo para el Buen vivir.(Ministerio de Salud Pública, 2013)

**Vida y salud** La salud como producto y productor constituye un elemento clave para su protección y cuidado, depende de las condiciones económicas, sociales, culturales, ambientales en la que se desarrolla la vida de las personas que las expone a factores protectores o deteriorantes. Participar en la construcción de condiciones saludables que permitan construir una vida digna, justa y saludable lo que determinara la salud.

**Buen vivir** Con énfasis en la garantía, titularidad y ejercicio de derechos de los grupos de atención prioritaria (Arts. 35 a 55). Esto implica garantizar enfoque de derechos y justicia en la formulación, definición, ejecución e implementación de las políticas y acción del Estado, Sociedad y Familia para todo el ciclo de vida y por condición de discapacidad. Implica también la eliminación de condiciones que limitan el pleno ejercicio de derechos y la atención directa a las personas cuyos derechos han sido vulnerados.

**Inclusión** De las personas, familias y grupos en vulnerabilidad a la sociedad en todos sus estamentos y actividades. Responde a la creación de capacidades en las personas y condiciones en el Estado y la sociedad para que se pueda lograr esta inclusión social y económica.

**Igualdad** Es la consecución de la equiparación de oportunidades y resultados entre familias y personas en situación de necesidad específica, pobreza o vulneración de derechos, con el resto de la sociedad y la acción afirmativa prioritaria para la eliminación de todas las formas de discriminación hacia grupos en situación de desprotección y desigualdad.

**Universalidad** Políticas sociales dirigidas a toda la población, con provisión directa a las personas que están en situación de pobreza, desventaja situacional, exclusión, discriminación o violencia; apuntando a la consecución de un piso de protección social que cubra atenciones prioritarias de cuidado, protección y seguridad.

**Integralidad** Este principio concibe a la protección y promoción integral como integrada desde:

- La Protección y promoción en todo el ciclo de vida.
- Articulación de la prestación de servicios.
- Protección y promoción desde la familia y la comunidad.
- Enfoque territorial de la protección y promoción coordinada entre las distintas entidades y niveles del Estado, con la participación de organizaciones y comunidades no estatales.(Ministerio de Salud Pública, 2013)

## 6.7 METODOLOGÍA. MODELO OPERATIVO

### Creación de Grupos de Ayuda Dirigidos GAD

#### Grupos de Ayuda dirigido

Los Grupos de ayuda son movimientos que se caracterizan por la existencia de igualdad, reciprocidad horizontal, simétrica y generalizada entre sus miembros. Formados por personas que comparten una misma problemática de salud o situación social, en este caso por cuidadores de personas discapacitadas o con enfermedades catastróficas, unidos de forma voluntaria que serán dirigidos por estudiantes de Medicina quienes realizarán actividades como, charlas educativas, dirigir y programar actividades de integración e identificar posibles patologías en los cuidadores para poder canalizar un tratamiento oportuno.(Associacions de Salut i Grups d’Ajuda Mútua, 2012).

**Tabla 6.1** Grupo de ayuda para cuidadores primarios del programa Joaquín gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

Integrantes	Cuidadores Primarios registrados en el programa Joaquín Gallegos Lara
Coordinación	<ul style="list-style-type: none"><li>• Personal de la Secretaria técnica de discapacidades</li><li>• Estudiantes de la Universidad Técnica de Ambato – Carrera de Medicina que reciban el modulo de medicina comunitaria</li></ul>
Sitio de reuniones	Secretaria técnica de discapacidades
Intervalo de reuniones	Quincenal

**Tabla 6.1 Grupo De Ayuda Mutua**

**Elaborado por:** Javier Carlosama

**Tabla 6.2** Actividades de los grupos de ayuda mutua

<b>Concepto</b>	<b>Actividades</b>
Información	<ul style="list-style-type: none"><li>• Difusión y divulgación de conocimientos sobre discapacidades y enfermedades catastróficas</li></ul>
Formación	<ul style="list-style-type: none"><li>• Asesoramiento general</li><li>• Conferencias, cursos</li><li>• Formación de familiares cuidadores</li><li>• Formación de voluntarios</li></ul>
Soporte al cuidador primario	<ul style="list-style-type: none"><li>• Asistencia psicológica al cuidador y al paciente</li><li>• Programa de actividades lúdico-recreativas</li><li>• Programa de voluntarios</li><li>• Atención integral de salud para el cuidador y el paciente</li></ul>
Prestación de servicios	<ul style="list-style-type: none"><li>• Control de salud</li><li>• Centros de día (planificación)</li><li>• Ayuda domiciliaria</li><li>• Valoración y adecuación del entorno</li></ul>

**Tabla 6.2** Actividades del Grupo De Ayuda

**Elaborado por:** Javier Carlosama

### **Registro de cuidadores primarios**

Permite identificar las características clínicas y epidemiológicas de los cuidadores primarios registrados en el programa Joaquín Gallegos Lara, además permite



realizar un seguimiento a la evolución de enfermedades diagnosticadas en el caso de que existieren y del cumplimiento del tratamiento. Se lo llenara y actualizara en cada visita domiciliaria realizada para identificar a los cuidadores con riesgo de morbilidad y se canalizara la ayuda médica respectiva mediante el grupo de ayuda dirigida. En este documento será llenado por personal de la Secretaria Técnica de Discapacidades o estudiantes de medicina capacitados, el cual constara de datos como: Nombres de cuidador y del paciente, edad, Tipo de discapacidad, tipo de enfermedad que padece, dirección, estado civil, ocupación, evaluación de salud acción de salud, cita médica.

### **Beneficios**

- Identificar al cuidador primario para enfocar una acción de salud de acuerdo a sus condiciones actuales de salud.
- Permite programar citas medicas para los cuidadores primarios y recordatorios del adecuado manejo de su salud personal
- Deja un rastro del estado de salud del cuidador primario

**Tabla 6.3** Registro de cuidadores



**Registro de cuidadores primarios**

Fecha	Nombre del paciente	Tipo de discapacidad	Nombre del cuidador	Edad	Estado civil	Ocupación	Dirección	Evaluación de salud					Acción de salud			Observaciones		
								Sano	Riego			Enfermo	Promoción	Preventiva	Curativa			
									Alto	Medio	Bajo							

**Tabla 6.3** Registro de cuidadores primarios

Elaborado por: Javier Carlosama

Este registro estará en el informe realizado por el personal de la Secretaría técnica de discapacidades luego de cada día de visitas domiciliarias y será llenado desde el primer día de registro del cuidador primario en el programa además se lo actualizara en las visitas periódicas realizadas por la Secretaría Técnica de Discapacidades.

El formulario contiene los siguientes ítems:

- **Fecha.**- En esta columna se escribirá la fecha de observación, por parte del personal de la Secretaría Técnica de Discapacidades.
- **Nombre del paciente.**- Se escribirá el nombre del beneficiario del programa Joaquín Gallegos Lara.
- **Tipo de discapacidad.**- En estas columnas colocará si el paciente padece discapacidad mental, física o enfermedad catastrófica
- **Nombre del cuidador.**- Se escribirá el nombre del cuidador primario de dicho paciente.
- **Edad.**- Edad al momento de la entrevista
- **Estado civil.**- Se escribirá en siglas UL Unión libre, S Soltero, Casado, D divorciado, V viudo.
- **Ocupación.**- Se escribirá la actividad económica que realiza el cuidador.
- **Dirección.**- Localización del domicilio
- **Evaluación de salud.**- Se registrara si el cuidador se siente sano, padece alguna sintomatología o si se encuentra enfermo. Así tenemos **SANO**, **Riesgo; alto:** personas con sintomatología evidente, **Medio:** cuidadores con sintomatología moderada o **Bajo:** personas con sintomatología insidiosa, **ENFERMO**.
- **Acción de salud.**- En este casillero se enfocara las acciones que se llevaran a cabo en los grupos de ayuda.
- **Observaciones.**- Se registraran tratamiento que reciba el cuidador, medicamentos que requiera o situaciones que requieran una valoración por otras entidades de ayuda.

## **Evaluación**

Permitirá que luego de seis meses de implementado las propuestas anteriores, se obtengan datos comparativos de este estudio. El test a aplicarse será el mismo que se utilizó en este trabajo investigativo (anexo 2). Se compararán los resultados obtenidos en ambos trabajos y teniendo como base a este trabajo se calculará la media estadística y posterior desviación estándar, lo que permitirá evaluar mediante estas estrategias si se pudo o no disminuir el “Impacto de la atención a pacientes discapacitados beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua en relación de la calidad de vida y salud del cuidador primario”

## 6.8 PLAN DE ACCIÓN

### Plan de acción de la propuesta

FASE	ACTIVIDAD	RECURSOS	TIEMPO	RESPONSABLE	RESULTADOS
<b>Planificación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Socializar los resultados obtenidos en la investigación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Datos obtenidos en la investigación</li> </ul>	1 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asesor</li> </ul>	Implementación de la propuesta planteada
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Creación del registro de cuidadores primarios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Datos epidemiológico y clínicos de los cuidadores</li> </ul>	1 mes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asesor</li> <li>• Tutora</li> <li>• STD</li> </ul>	Identificar y realizar seguimiento a los cuidadores
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mapeo de los cuidadores, para la localización de Grupos Ayuda Dirigida.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Infraestructura disponible como sede para los Grupos de Ayuda Dirigida</li> </ul>	1 mes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD</li> </ul>	Proporcionar de una sede en cada cantón para en funcionamiento de los GAD

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Determinar el personal que formara parte de los GAD</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médicos</li> <li>• Trabajadoras sociales</li> <li>• Estudiantes de Medicina Modulo de medicina comunitaria</li> </ul>	1 mes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Universidad Técnica de Ambato (UTA)</li> <li>• STD</li> </ul>	Garantizar la prestación de atención medica integral, seguimiento periódico y capacitación de los cuidadores
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diseñar las capacitaciones para los estudiantes de medicina</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Selección de información</li> <li>• Elaboración de material didáctico</li> </ul>	1 mes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asesor</li> <li>• STD</li> </ul>	Formar nuevos voluntarios
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conformar el Grupo de Ayuda Dirigido</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Socializar los GAD entre los cuidadores primarios</li> </ul>	1 mes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD</li> <li>• Estudiantes de Medicina UTA</li> </ul>	Informar la existencia y beneficios de los GAD

<b>Ejecución</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificación epidemiológico/clínica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Registro de cuidadores primarios propuesto</li> </ul>	2 meses	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD (Trabajadores sociales)</li> <li>• Estudiantes de medicina UTA</li> </ul>	Identificar los factores de morbilidad de los cuidadores asistentes
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prueba piloto para la aplicación del registro de cuidadores</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Registro de cuidadores primarios propuesto</li> <li>• Capacitación de estudiantes de medicina</li> </ul>	I mes		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfocar actividades de salud para los cuidadores primarios en los GAD</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Charlas de Promoción</li> <li>• Actividades de prevención de</li> </ul>	1 año, controles médicos : (Semestrales pacientes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD (médicos, psicólogos, trabajadores sociales)</li> </ul>	Individualización de las acciones de salud en los GAD

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Seguimiento de cuidadores con riesgo de morbimortalidad</li> </ul>	<p>enfermedades</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Controles médicos</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Controles médicos</li> <li>• Historia clínicas</li> <li>• Registros de cuidadores</li> </ul>	<p>sanos, trimestrales en pacientes con riesgo de enfermar o en tratamiento estable y semanal, quincenal o mensual en pacientes recién diagnosticados</p> <p>1 año</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estudiantes de Medicina UTA</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• STD (médicos)</li> <li>• Estudiantes de Medicina UTA</li> </ul>	<p>Mejorar la calidad de vida de los cuidadores</p>
--	---	--	--	---	---



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implementación y capacitación a nuevo voluntariado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Charlas sobre cuidado de persona con discapacidad</li> </ul> <p>Material didáctico</p>	1 año	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD (médicos)</li> <li>• Estudiantes de Medicina UTA</li> </ul>	Ayuda ocasional a cuidadores con factores de riesgo
<b>Evaluación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Realizar un consolidado de información en base al estado de salud de los cuidadores.</li> <li>• Establecer un registro de asistencia a controles médicos y actividades de los GAD.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Registro de cuidadores</li> <li>• Historias clínicas</li> <li>• Controles médicos</li> <li>• Capacitaciones de cuidadores y voluntarios</li> </ul>	<p>Trimestral</p> <p>Diario</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD</li> <li>• STD</li> <li>• Estudiantes de Medicina UTA</li> </ul>	<p>Actualización de base de datos sobre el estado de salud de los cuidadores.</p> <p>Garantizar la participación de la mayoría de los cuidadores registrados</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Valorar la percepción de calidad de vida y cotejar con resultados ya socializados</li> <li>• Relacionar la percepción de vida del cuidador con la opinión de los profesionales de los GAD</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Datos de la investigación</li> <li>• Datos de nueva aplicación del instrumento propuesto</li> <li>• Datos de nueva aplicación del instrumento propuesto</li> <li>• Historias clínicas</li> <li>• Registro de cuidadores</li> </ul>	<p>Semestral</p> <p>Semestral</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD</li> <li>• STD</li> </ul>	<p>Establecer si existe cambio en el impacto del cuidado sobre la calidad de vida de los cuidadores</p> <p>Validar resultados subjetivos</p>
--	---	---	-----------------------------------	--	--

**Tabla No. 6.4** Plan de acción de la propuesta

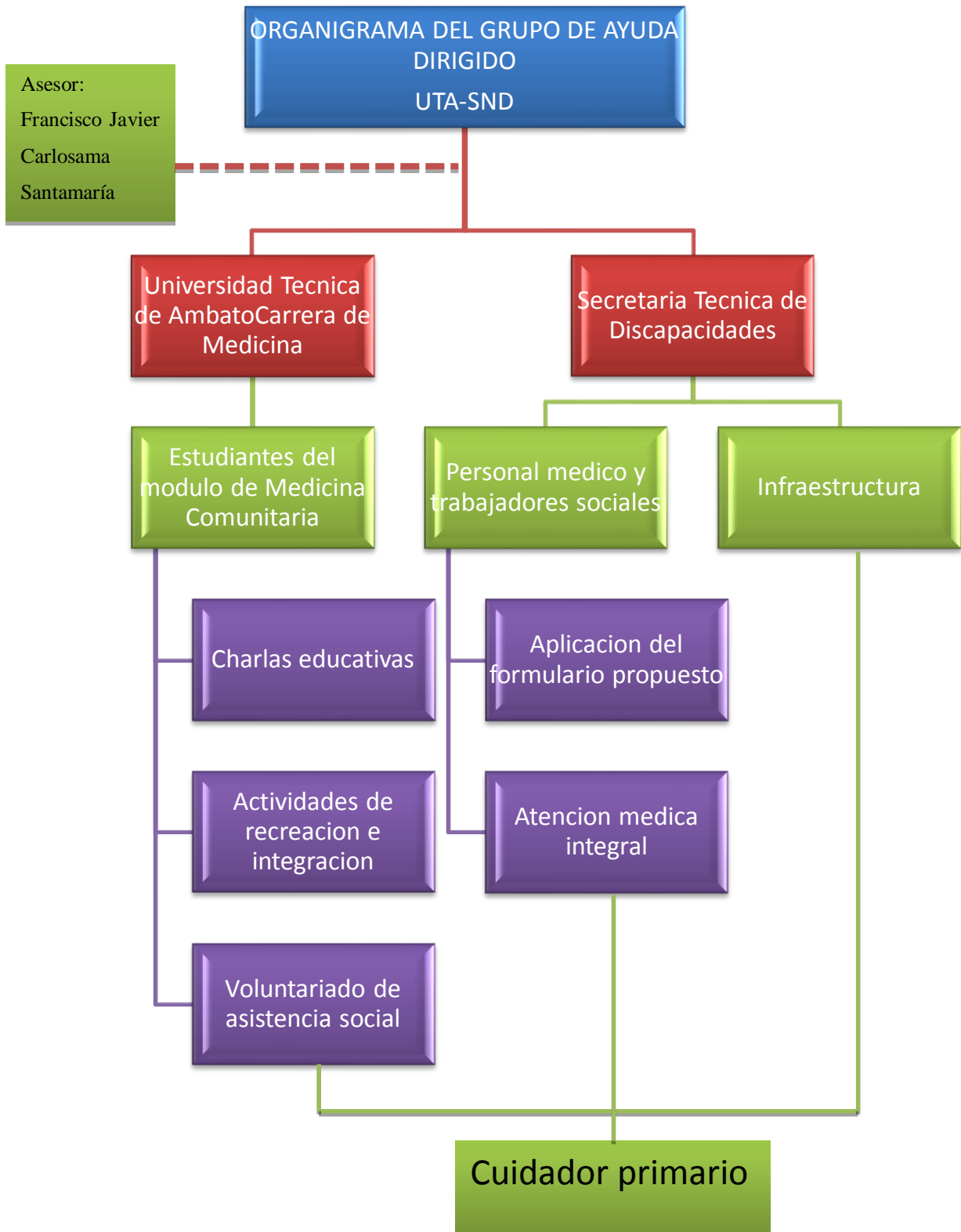
**Elaborado por:** Javier Carlosama

## **6.9 ADMINISTRACIÓN**

La administración de la presente propuesta estará a cargo del personal de la Secretaria Técnica discapacidades de la provincia de Tungurahua y los docentes de medicina comunitaria de la carrera de medicina de la Universidad Técnica de Ambato y autorización del Director de la Secretaria Técnica de discapacidades de la Provincia del Tungurahua Dr. Sergio Barreno

Dentro Misión de la Secretaria Técnica de discapacidades esta el promover y asegurar el goce pleno de los derechos de las personas con discapacidad del Ecuador a través de la coordinación interinstitucional e intersectorial, seguimiento de políticas y ejecución de planes, programas y proyectos; promoviendo acciones de prevención, atención, investigación e integración

La Visión es ser la institución líder en la coordinación, seguimiento y evaluación de la implementación de la política pública, hacia el cumplimiento de los derechos de las Personas con Discapacidad; siendo un referente regional y mundial, en el marco de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, la Constitución de la República y la Ley Orgánica de Discapacidades.



## 6.10 PREVISIÓN DE LA EVALUACIÓN

**Tabal 6.5** Planificación de las Estrategias para mejorar la calidad de vida y salud del cuidador primario que brinda atención a pacientes discapacitados beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

Planificación	Indicador	Medio de verificación	Responsable	Tiempo
Socializar los resultados obtenidos en la investigación	Planteamiento de propuesta	Reuniones con actores sociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asesor</li> <li>• UTA</li> <li>• STD</li> </ul>	Primera semana de Noviembre 2014
Creación del registro de cuidadores primarios	Características Epidemiológicas/clínicas de los cuidadores	Base de datos Epidemiológicas/clínicas de cuidadores primarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asesor</li> <li>• Tutora</li> <li>• STD</li> </ul>	Segunda semana de Noviembre 2014
Mapeo de los cuidadores para localización la de GAD	Asentamiento de las sedes de los GAD	Implementación cantonal de GAD	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD</li> </ul>	Segunda y tercera semana de Noviembre 2014

Determinar el personal que formara parte de los GAD	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Registro de cuidadores</li> <li>• Atención medica</li> </ul>	Cumplimiento de actividades programadas de los GAD	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asesor</li> <li>• STD</li> <li>• UTA</li> </ul>	Tercera y cuarta semana de Noviembre 2014
---	---	--	--	---

**Tabla No. 6.5** Planificación de las Estrategias

**Elaborado por:** Javier Carlosama

**Tabla 6.6** Implantación de las Estrategias para mejorar la calidad de vida y salud del cuidador primario que brinda atención a pacientes discapacitados beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

<b>Implantación</b>	<b>Indicador</b>	<b>Medio de verificación</b>	<b>Responsable</b>	<b>Tiempo</b>
Capacitación a los estudiantes de medicina	Crear voluntarios y capacitadores	Cobertura de los GAD	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asesor</li> <li>• STD</li> </ul>	Primera semana de Diciembre 2014
Determinación del ambiente físico.	Establecer el medio donde se llevaran a cabo las acciones de los GAD	Presencia Cantonal de los GAD	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD</li> </ul>	Primera semana de Diciembre 2014
Establecer horarios de reuniones y atención medica.	Coordinación de actividades, charlas y controles médicos	Control de asistencia de los cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estudiantes de medicina</li> <li>• STD</li> </ul>	Segunda semana de Diciembre
Cotejar y analizar los datos obtenidos	Actualización periódica de datos epidemiológicos/clínicos de los cuidadores	Base de datos de cuidadores primarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD</li> </ul>	Última semana de Enero 2015

**Tabla No. 6.6** Implantación de las Estrategias

**Elaborado por:** Javier Carlosama

**Tabla 6.7** Ejecución de las Estrategias para mejorar la calidad de vida y salud del cuidador primario que brinda atención a pacientes discapacitados beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

<b>Ejecución</b>	<b>Indicador</b>	<b>Medio de verificación</b>	<b>Responsable</b>	<b>Tiempo</b>
Identificación epidemiológico/clínica	Registro de cuidadores con factores de morbilidad	Base de datos de cuidadores Primarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD</li> <li>• Estudiantes de medicina</li> </ul>	Última semana de Marzo y última semana de Julio 2015
Enfocar actividades de salud para los cuidadores primarios en los GAD	Promoción, prevención y tratamiento oportuno de enfermedades	Historias clínicas Análisis de percepción de calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD</li> </ul>	Primera semana de Enero 2015
Seguimiento de cuidadores con riesgo de morbimortalidad	Mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios	Registro de cuidadores primarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD</li> <li>• Estudiantes de medicina</li> </ul>	Desde la primera semana de Enero 2015
Implementación y capacitación a nuevo voluntariado	Ampliar la cobertura de los GAD	Registro de cuidados primarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD</li> <li>• Estudiantes de medicina</li> </ul>	Primera semana de marzo 2015

**Tabla No. 6.7** Ejecución de las Estrategias

**Elaborado por:** Javier Carlosama



**Tabla 6.8** Cobertura de las Estrategias para mejorar la calidad de vida y salud del cuidador primario que brinda atención a pacientes discapacitados beneficiarios del programa Joaquín Gallegos Lara en la provincia de Tungurahua

<b>Cobertura</b>	<b>Indicador</b>	<b>Medio de verificación</b>	<b>Responsable</b>	<b>Tiempo</b>
Cuidadores primarios registrados en el programa Joaquín gallegos Lara en la provincia de Tungurahua	Integración progresiva de cuidadores hasta alcanzar 100% de cobertura	Registro de asistencias Historias clínicas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD</li> <li>• Estudiantes de medicina</li> </ul>	Cuarta semana de marzo 2015
	Registrar los factores de morbilidad de un 100% de los cuidadores	Consolidados de información	<ul style="list-style-type: none"> <li>• STD</li> </ul>	Cuarta semana de Octubre 2015

**Tabla No. 6.8** Cobertura de las Estrategias

**Elaborado por:** Javier Carlosama

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### BIBLIOGRAFÍA

- Aguila, I. (2006). *Manual SERMEF de rehabilitación y medicina física. Sociedad española de rehabilitación y medicina física*. Madrid: Panamericana.
- Alamo, A. (2004). Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Online*, 2.
- Alonso, M. (2011). Dimensiones e Indicadores de la Calidad de Vida Individual y Familiar. *Consejería para la Igualdad y Bienestar Social Junta de Andalucía*, 22.
- Arango, D. (2011). Características Demográficas y sociales del cuidador en adultos mayores. *Investig. andina vol.13 no.22 Pereira Jan./June 2011*, 1-3.
- Asamblea Nacional Constituyente. (2008). *Constitución del Ecuador*. Alfaro: Registro Oficial.
- Associacions de Salut i Grups d'Ajuda Mútua. (2012). *GAM Barcelona*. Barcelona: Serveis Associatius .
- Baltar, A. (2003). Optimización de las intervenciones psicoeducativas grupales con cuidadores de personas mayores. *Revista de actualidad Sico-sanitaria*, 8.
- Baza, M. (2011). *Envejesimiento poblacional y el reto de la dependencia*. Valencia: Nau Llibres-Edicions Culturals Valencianes.
- Cardona, A. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Ebsco Industries, Inc.*, 1.
- Cazar, R. (2006). *icevi.org*. Recuperado el 30 de Julio de 2014, de [icevi.org: http://icevi.org/latin\\_america/publications/quito\\_conference/analisis\\_de\\_la\\_situacion\\_de\\_las\\_.htm](http://icevi.org/latin_america/publications/quito_conference/analisis_de_la_situacion_de_las_.htm)
- Cepero M, M. F. (2009). Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. *Rev Cubana Enfermer* v.25, 3.

- Chamorro, A. (2008). Caracterización del cuidador principal de pacientes con discapacidad de origen neurológico. *Universidad Nacional de Colombia*, 2.
- Eguiguren M, G. C. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 1.
- Flores, E. (2012). Nivel De Sobrecarga En El Desempeño Del Rol Del Cuidador Familiar De Adulto Mayor Con Dependencia Severa. *Cienc. enferm. vol.18 no.1 Concepción abr. 2012*, 2-3.
- Fonseca, Y. (21 de Noviembre de 2010). *Raíces históricas y distintos enfoques para el estudio del estrés*. Recuperado el 24 de Agosto de 2013, de EL Estrés Psicológico Y Sus Principales Formas De Expresión En El Ámbito Laboral: <http://www.eumed.net/libros-gratis/2010a/643/Raices%20historicas%20y%20distintos%20>
- Fundación Juan Paulo Munizaga Figari. (15 de Enero de 2014). *Infografías* . Recuperado el 11 de Marzo de 2014, de Infografías : <http://www.fundacion-jpmf.cl/index.php/sd/datos-y-cifras/infografias>
- García, M. (2004). El impacto de cuidar en la salud. *Gaceta Sanitaria*, 1-5.
- Gil, J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y. *Rev clín med fam 2009*, 1.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC) Argentina. (2 de 11 de 2003). *Escuelas saludables*. Recuperado el 30 de 06 de 2014, de Escuelas saludables: <http://www.oni.escuelas.edu.ar/2004/neuquen/690/disca10.htm>
- Martínez, A. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia:. *Anales Sis San Navarra*, 23.
- Martínez, A. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Anales Sis San Navarra 2000, Vol. 23, Suplemento*, 2-5.
- Ministerio de Salud Pública. (2013). *Ley Orgánica de la Salud*. Quito: Ministerio de Salud Pública.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2012). Modelo de Atención Integral del Sistema Nacional De Salud familiar. En M. d. familiar, *Modelo de*

- atención integral del sistema Nacional de Salud. Quito, Pichincha, Ecuador* (pág. 2). Quito, Pichincha, Ecuador: MSP.
- Miranda, K. (2012). Sobrecarga, Apoyo Social Y Auto cuidado En Cuidadores Informales. *Cienc. enferm. vol.18 no.2 Concepción ago*, 1.
- Moreno, M. (2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en enfermería*, 6.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid.
- Organización Mundial de la Salud. . (2008). *Objetivos de la estrategia regional europea Salud Para Todos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Orrala, R. (2012-2013). El estilo de vida del discapacitado físico está en relación con la atención que le brinda el cuidador. *Universidad estatal península de santa elena*, 15-16.
- Pavía, A. (6 de Junio de 2011). *Dis-capacidad.com*. Recuperado el 30 de Julio de 2014, de <http://www.dis-capacidad.com/nota.php?id=1530#.U9wSEEDQuQg>
- Peñaranda, A. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: *La Enfermedad: su Dimensión Personal y Condicionantes*, 22-30.
- Pérez, A. (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Elsevier*, 2.
- Plaza, M. (2006). *Calidad de vida de los niños hemofílicos de 8 a 12 años de la región metropolitana de Santiago de Chile*. Santiago de Chile: Universidad de Chile.
- Porrero, C. (2000). Discapacidad y calidad de vida. *Mult Gerontol*, 66-91.
- Pradilla A, V. B. (2003). Estudio neuroepidemiológico nacional Colombiano. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 14.
- Programa Joaquín Gallegos Lara. (diciembre 2013). *Base de datos de beneficiarios*. Ambato: MCD.
- Querejeta, M. (2004). Discapacidad Dependencia Unificación de Criterios De Clasificación y Valoración. En Q. G. Miguel, *Discapacidad Dependencia*

- Unificación de Criterios De Clasificación y Valoración* (págs. 26-31). Madrid España: IMERSO.
- Río, N. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 1-2.
- Rodríguez, F. (2010). Predictores de Ansiedad y Depresión en Cuidadores Primarios de Pacientes Neurológicos. *Revista ecuatoriana de Neurología*, 2.
- Rodríguez, C. (2003). Discapacidad y Calidad de Vida. *Rev Mult Gerontol*, 66.
- Salas, N. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 2.
- Schalock RL. (2009). *Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. En: Hacia una nueva concepción de la discapacidad.* . España: Amarú.
- Schalock, R. (2009). *Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad.* España: Amarú.
- Telecentros para todos. (14 de Enero de 2014). *Telecentros para todos.* Recuperado el 11 de Marzo de 2014, de Telecentros para todos: <http://www.telecentros.org/telecentros/secao=202&idioma=es&parametro=11554.html>
- Vega, O. (2011). Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Universidad de la Sabana*, 1-3.
- Vélez J, B. D. (2010). Validación de escalas abreviadas de zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Elsevier España, S.L*, 1-2.
- Wikipedia. (5 de Diciembre de 2013). *Wikipedia.* Recuperado el 11 de Marzo de 2014, de Wikipedia: [http://es.wikipedia.org/wiki/Len%C3%ADn\\_Moreno](http://es.wikipedia.org/wiki/Len%C3%ADn_Moreno)
- Wikipedia. (3 de Enero de 2014). *Wikipedia.* Recuperado el 19 de Febrero de 2014, de Wikipedia: <http://es.wikipedia.org/wiki/Discapacidad>
- Wikipedia. (29 de Enero de 2014). *Wikipedia.* Recuperado el 19 de Febrero de 2014, de Wikipedia: [http://es.wikipedia.org/wiki/Tipos\\_de\\_discapacidad](http://es.wikipedia.org/wiki/Tipos_de_discapacidad)

## LINKOGRAFÍA

Fonseca, Y. (2010). El Estrés Psicológico Y Sus Principales Formas De Expresión En El Ámbito Laboral. *Raíces históricas y distintos enfoques para el estudio del estrés*. Recuperado el 24 de Agosto de 2013, de: <http://www.eumed.net/libros/ratis/2010a/643/Raices%20historicas%20y%20distintos%20>

Fundación Juan Paulo Munizaga Figari. (2014). Datos y cifras en Chile, *Infografías* . Recuperado el 11 de Marzo de 2014, de Infografías : <http://www.fundacion-jpmf.cl/index.php/sd/datos-y-cifras/infografias>

Pavía, L. A. (2011).Las estadísticas Mundiales Sobre Discapacidad. *Discapacidad.com* . Recuperado el 30 de Julio de 2014, de <http://www.discapacidad.com/nota.php?id=1530#.U9wSEEDQuQg>

Telecentros para todos. (2014). Causas de los diferentes tipos de discapacidad, sus limitaciones y potencialidades, *Telecentros para todos*. Recuperado el 11 de Marzo de 2014, de Telecentros para todos: <http://www.telecentros.org/telecentros/secao=202&idioma=es&parametro=11554.html>

Wikipedia. (2013). Lennin Moreno, *Wikipedia*. Recuperado el 11 de Marzo de 2014, de Wikipedia: [http://es.wikipedia.org/wiki/Len%C3%ADn\\_Moreno](http://es.wikipedia.org/wiki/Len%C3%ADn_Moreno)

Wikipedia. (2014). Discapacidad, *Wikipedia*. Recuperado el 19 de Febrero de 2014, de WIKIPEDIA: <http://es.wikipedia.org/wiki/Discapacidad>

Wikipedia. (2014). Tipos de discapacidad. *Wikipedia*. Recuperado el 19 de Febrero de 2014, de Wikipwdia: [http://es.wikipedia.org/wiki/Tipos\\_de\\_discapacidad](http://es.wikipedia.org/wiki/Tipos_de_discapacidad)

## CITAS BIBLIOGRÁFICAS - BASE DE DATOS UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO

**INFORMAWORLD:** Venegas R, María J, Herrera F (2009), Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente. Universidad de Granada. *Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación*, [http://bencore.ugr.es/iii/encore/record/C\\_\\_Rb1792508\\_\\_Scuidador\\_\\_P0%2C3\\_\\_Orightresult\\_\\_U\\_\\_X6?lang=spi&suite=pearl](http://bencore.ugr.es/iii/encore/record/C__Rb1792508__Scuidador__P0%2C3__Orightresult__U__X6?lang=spi&suite=pearl)

**INFORMAWORLD:** Cortés C, Siles M (2009), Análisis del nivel de autoestima en el rol de cuidador informal a través de grupos de ayuda mutua, que cuidan a personas dependientes, *Universidad de Granada, Máster en Gerontología Social*, [http://bencore.ugr.es/iii/encore/record/C\\_\\_Rb2016160\\_\\_Scuidador\\_\\_P0%2C5\\_\\_Orightresult\\_\\_U\\_\\_X6?lang=spi&suite=pearl](http://bencore.ugr.es/iii/encore/record/C__Rb2016160__Scuidador__P0%2C5__Orightresult__U__X6?lang=spi&suite=pearl)

**SPRINGER LINK:** Giné, C. & Gracia, M. & Vilaseca, R. & Balcells, A. (2011). Quality of Life of the families of people with Intellectual Disability in Spain, *Social Indicators Research, España*, 349-361, [http://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-90-481-9650-0\\_18#close](http://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-90-481-9650-0_18#close).

**EBRARY:** Zambrano R, Ceballos P (2007), Síndrome de carga del cuidador, *Red Revista Colombiana de Psiquiatría* <http://site.ebrary.com/lib/univgranada/Doc?id=10311231>

**INFORMAWORLD:** Ríos A. Valoración del cansancio en el desempeño en el rol del cuidador principal de una persona incapacitada en Melilla, *Gerontología Social, Universidad de Granada*, [http://bencore.ugr.es/iii/encore/record/C\\_\\_Rb1239690\\_\\_Scuidador\\_\\_P0%2C24\\_\\_Orightresult\\_\\_U\\_\\_X6?lang=spi&suite=pearl](http://bencore.ugr.es/iii/encore/record/C__Rb1239690__Scuidador__P0%2C24__Orightresult__U__X6?lang=spi&suite=pearl)



**ANEXO 1**  
**UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO**  
**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**  
**CARRERA DE MEDICINA**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL  
INVESTIGACIÓN, PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE  
MÉDICO GENERAL**

**“IMPACTO DE LA ATENCIÓN A PACIENTES DISCAPACITADOS  
BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA JOAQUÍN GALLEGOS LARA EN  
LA PROVINCIA DE TUNGURAHUA EN RELACIÓN CON LA  
CALIDAD DE VIDA Y SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO”**

La presente investigación es conducida por Francisco Javier Carlosama Santamaría egresado de la carrera de Medicina de la Universidad técnica de Ambato.

Yo.....con CI#..... Cuidador  
primario del Paciente..... Beneficiario  
del programa Joaquín Gallegos Lara. Acepto participar voluntariamente en el  
trabajo de investigación “IMPACTO DE LA ATENCIÓN A PACIENTES  
DISCAPACITADOS BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA JOAQUÍN  
GALLEGOS LARA EN LA PROVINCIA DE TUNGURAHUA EN  
RELACIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA Y SALUD DEL CUIDADOR  
PRIMARIO”, ya que he recibido la información necesaria sobre ello , además de  
que el investigador se compromete a utilizar los datos obtenidos solo con fines  
investigativos.

ATENTAMENTE

..... Firma





**ANEXO 2**  
**UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO**  
**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**  
**CARRERA DE MEDICINA**

**ENCUESTA DIRIGIDA AL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES BENEFICIARIOS DE PROGRAMA JOAQUÍN GALLEGOS LARA, DENTRO DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE MÉDICO GENERAL**  
**“IMPACTO DE LA ATENCIÓN A PACIENTES DISCAPACITADOS BENEFICIARIOS DEL PROGRAMA JOAQUÍN GALLEGOS LARA EN LA PROVINCIA DE TUNGURAHUA EN RELACIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA Y SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO”**

**Instrucciones: Lea detenidamente cada pregunta, responda con letra clara y legible cada uno de los ítems o marque con una X según corresponda**

**DATOS PERSONALES**

**Edad.....sexo.....estado civil.....**

**Parentesco:**

**Cónyuge ( ) Padre o madre ( ) hijo ( ) otro especifique ( )**

**Que tiempo se encuentra usted a cargo del cuidado del paciente**

**.....años.....meses**

**Quien provee los recursos económicos en su hogar:**

**Yo ( ) Jefe de familia ( ) Solo el bono ( )**

**Yo y jefe de familia ( ) Otros especifique ( )**

**El bono y jefe de familia ( ) Yo y el bono ( )**

**Usted realiza alguna actividad económica además del cuidado del paciente**

No ( ) si ( ) especifique cual.....

**Recibe ayuda por parte de algún familiar en actividades que involucran el cuidado del paciente**

Siempre ( ) A veces ( ) Nunca ( )

**Recibe algún tipo de charla o capacitación acerca del correcto cuidado del paciente**

Siempre ( ) A veces ( ) Nunca ( )

### **PERCEPCIÓN DE SALUD**

**Padece de alguna enfermedad diagnosticada y que necesite tratamiento**

No ( ) Si ( ) Especifique cual.....

**Su salud actual le limita realizar actividades como correr, caminar, barrer, etc.**

Mucho ( ) Poco ( ) Nada ( )

**Su salud actual le limita agacharse o levantar objetos pesados**

Mucho ( ) Poco ( ) Nada ( )

**Cree usted que se pone enfermo más fácilmente que otras personas**

Si ( ) No ( )

**Al momento usted se siente tan sano como cualquier persona**

Si ( ) No ( )

**Cree usted que su salud va a empeorar**

Si ( ) No ( )

**Al momento su salud es excelente**

Si ( )

No ( )

**Cree que si dejara de ser cuidador primario mejoraría su estado de salud**

Mucho ( )

Poco ( )

Nada ( )

**CALIDAD DE VIDA EN RELACIÓN A LA ACTIVIDAD DEL CUIDADO**

**Desde que es cuidador primario tuvo que modificar su tratamiento medico**

Siempre ( )

A veces ( )

Nunca ( )

**Desde que es cuidador primario recibió atención médica**

No ( )

Si ( ) especifique porque.....

**Desde que es cuidador primario se le dificulta realizar alguna actividad física**

Mucho ( )

Poco ( )

Nada ( )

**Desde que es cuidador primario siente que su estado de salud ha ido decayendo**

Mucho ( )

Poco ( )

Nada ( )

**Desde que es cuidador primario a sentido algún tipo de dolor corporal**

Siempre ( )

A veces ( )

Nunca ( )

**Desde que es cuidador primario se ha sentido deprimido o triste**

Siempre ( )

A veces ( )

Nunca ( )

**Desde que es cuidador primario se ha sentido feliz**

Siempre ( )

A veces ( )

Nunca ( )



## ANEXO 3

### Base de datos Programa Joaquín Gallegos Lara Tungurahua

Apellidos	FechaNa	Parentes	CedulaBe	Nombres	Apellidos	GeneroB	FechaNa	NumeroC	TIPO_BENEFICIAR	TIPO_MS	POR_MS	RS_MCD	ESTADO
MORANTE N	1978-05-20	05	0950972679	JESUS DAVII MORANTE C M		M	2002-07-03	0840007470	DISCAPACIDAD	INTELLECTUA	76	0	A
VACA LOPEZ	1966-01-03	05	1804121240	SANTIAGO J VASCONEZ \ M		M	1992-06-06	4003789407	DISCAPACIDAD	FISICA	80	NULL	A
FREIRE	1950-12-23	13	1800725598	HILDA LEON FREIRE		F	1950-12-23	4003555599	CATASTROFICAS	FISICA	80	48,758	A
REYES MAN;	1938-09-18	00	0901521518	HOMERO VC REYES MAN; M		M	1938-09-18	4003555646	CATASTROFICAS	-	0	0	A
LESCANO SA	1937-09-19	00	1800717553	ROSA ELENA LESCOANO SA F		F	1937-09-19	4003555604	CATASTROFICAS	FISICA	56	46,506	A
CARVAJAL J	1960-04-05	05	1803545530	JOSE ALFREI ALVARADO \ M		M	1983-11-30	4001568415	DISCAPACIDAD	FISICA	100	0	A
PAUCAR LIZ;	1967-08-06	00	1805244074	JOHN JAIRO PAUCAR LIZ; M		M	1994-04-20	0130509308	DISCAPACIDAD	INTELLECTUA	85	35,847	A
COLLAY PUN	1954-08-11	05	1805452420	LUIS ANIBAI COLLAY COLI M		M	1998-03-21	4003265429	DISCAPACIDAD	FISICA	82	NULL	A
TORRES SEC	1990-10-20	00	2100824818	XIMENA MA TORRES SEC F		F	1990-10-20	4002863428	CATASTROFICAS	FISICA	62	30,299	A
LOGROÑO N	1989-04-16	05	0605983097	CARLOS ALE LOZA LOGRO M		M	2006-05-08	1010005230	DISCAPACIDAD	INTELLECTUA	90	0	A
GALARZA QI	1973-12-15	00	1724024680	JHON STALII CHOCO GALI M		M	1997-12-28	0010564486	DISCAPACIDAD	FISICA	88	34,517	A
LOPEZ PARE	1971-03-20	09	1802082626	HERNAN LOPEZ PARE M		M	1965-09-30	4002543719	DISCAPACIDAD	FISICA	85	NULL	A
MARTINEZ F	1977-01-27	00	1724645039	ANDRES SAI CHECA MAR' M		M	1999-10-09	0010523422	DISCAPACIDAD	FISICA	85	NULL	A
GUATO CHIK	1992-05-10	05	1850190933	EMILIE AILII GUATO CHIK F		F	2011-04-27	4002837184	DISCAPACIDAD	FISICA	90	NULL	A
GUAMAN TI	1985-08-04	03	1801076215	MANUEL CO GUAMAN CO M		M	1954-02-13	4001870820	DISCAPACIDAD	FISICA	88	33,924	A
CAIZA	1954-01-05	05	1802965861	ANITA LUCI/ EUGENIO C/ F		F	1975-11-01	4003280380	DISCAPACIDAD	FISICA	75	NULL	A
SUAREZ PAF	1934-06-01	05	1804675120	VICENTE MA MASABAND. M		M	1953-08-04	0130513323	DISCAPACIDAD	INTELLECTUA	70	NULL	A
SIFAS TITE	1981-07-29	13	0900556416	MARTHA JO FLORES BAL F		F	1952-03-13	4003736763	CATASTROFICAS	FISICA	85	NULL	A
PROAÑO FI/	1985-07-25	05	1850080928	SHIRLEY VEI SOLIS PROA F		F	2008-05-03	4002845828	DISCAPACIDAD	INTELLECTUA	85	NULL	A
CHISAG POA	1981-03-13	00	1804996377	HEIDI KATH CALDERON C F		F	2005-07-21	4003761822	DISCAPACIDAD	FISICA	76	0	A
CHICAIZA GI	1982-10-03	03	1800730937	GEORGINA I GUERRERO / F		F	1949-04-18	4003555557	CATASTROFICAS	VISUAL	84	NULL	A
CEDEÑO PA;	1950-03-21	05	1725683476	MARIUXI EL RODRIGUEZ F		F	1979-04-26	0130514141	DISCAPACIDAD	FISICA	90	NULL	A
MERCHAN J;	1952-12-04	09	1803554961	MANUEL SA GONZALEZ J M		M	1967-06-15	0130512953	DISCAPACIDAD	FISICA	100	0	A
CARRERA V/	1991-04-03	09	1804564423	GALO FERNA/ CARRERA V/ M		M	1974-04-16	4003205209	DISCAPACIDAD	INTELLECTUA	84	34,421	A
VALENCIA A	1953-05-20	00	1803494812	CESAR LEON GUAMANCU M		M	1979-01-18	4003874888	DISCAPACIDAD	INTELLECTUA	75	46,476	A
YUNGA BEN	1945-06-24	00	1805130323	SANTIAGO J RUMIPAMB/ M		M	2003-08-13	0130513404	DISCAPACIDAD	FISICA	95	39,043	A
ROJAS PILAL	1980-11-14	00	1804827374	LUIS ALEXA/ POAQUIZA F M		M	1998-07-29	0130512408	DISCAPACIDAD	FISICA	94	44,767	A
CHICAIZA FF	1974-10-20	09	1802431732	SILVIA DEL I CHICAIZA FF F		F	1970-04-28	4001571256	DISCAPACIDAD	FISICA	86	NULL	A
GUERRERO	1986-11-19	07	1800378992	GLORIA FELI ARCOS YANZ F		F	1947-01-10	0130514905	DISCAPACIDAD	FISICA	90	33,033	A
ABRAJAN PI	1936-09-25	00	1803572641	MARIO BOLI LLAMUCA A/ M		M	1961-05-09	0130512482	DISCAPACIDAD	FISICA	100	48,575	A
LAGUATASI	1986-02-06	02	1803196466	MELINTON I CARRILLO AI M		M	1978-05-08	4001557993	DISCAPACIDAD	FISICA	86	NULL	A
RIVERA LOP	1951-01-01	02	0201356169	MARTHA ME SANCHEZ F		F	1958-03-16	4002030384	DISCAPACIDAD	FISICA	82	0	A
SALAZAR CH	1966-05-07	05	1804733887	SHIRLEY AN. BAUTISTA S. F		F	2000-10-18	0130001172	DISCAPACIDAD	INTELLECTUA	91	35,669	A
CARRILLO SI	1973-12-17	00	1804986873	CYNTHIA NA MATZABALII F		F	2003-12-19	0130512296	DISCAPACIDAD	FISICA	97	NULL	A
TERAN SANK	1957-01-03	05	1804710992	MARIA ELISA LOPEZ TERA F		F	1978-08-11	4003778472	DISCAPACIDAD	INTELLECTUA	76	32,357	A
GUACHAMB	1950-06-08	05	1850030741	CECILIA DEL GUACHAMB F		F	1978-10-04	4003142215	DISCAPACIDAD	INTELLECTUA	75	NULL	A
CISNEROS B	1979-12-06	05	1804269379	PABLO ANDI SHULCA CISI M		M	1997-10-25	4003756632	CATASTROFICAS	INTELLECTUA	68	39,154	A
CHUNCHO P	1976-02-01	00	1804851069	ALEXANDER MORETA CH M		M	1998-09-26	0130512597	DISCAPACIDAD	FISICA	85	NULL	A
PORTERO SA	1971-06-08	05	1805240957	JOSELYN STE CONDO POR F		F	2000-05-10	0130394648	DISCAPACIDAD	FISICA	75	40,103	A
GAVILANES	1935-08-14	02	1800505578	BLANCA RO/ MUÑOZ BAS F		F	1938-05-13	0130514913	DISCAPACIDAD	FISICA	80	37,382	A
TORRES JAR	1968-08-06	05	1805130356	MICHELLE EI TORRES JAR F		F	2000-10-03	0130514175	DISCAPACIDAD	INTELLECTUA	75	26,965	A
MORETA BA	1984-11-05	05	1805457247	LENIN RICA/ MORETA BA M		M	2001-06-14	0130520833	DISCAPACIDAD	FISICA	92	35,974	A
QUISHPI TA	1967-02-08	05	1805422514	LIZBETH PAI ANILEMA QI F		F	2006-11-30	0120427598	DISCAPACIDAD	INTELLECTUA	85	0	A
MANZANO T	1939-10-31	00	1805290812	MARIA ROS/ MANZANO T F		F	1947-01-02	0130512385	DISCAPACIDAD	FISICA	75	NULL	A
CHICAIZA M	1970-06-16	12	1703408102	MARIA TERE VILLACIS SE' F		F	1954-03-16	4002854453	DISCAPACIDAD	FISICA	85	41,898	A
CORDONES	1976-05-24	05	1805432786	HOLGUER F. CORDONES \ M		M	2000-11-04	0130500663	DISCAPACIDAD	FISICA	85	0	A
PERALTA BA	1965-10-18	05	1805346127	MARIA VICT GUANO PER F		F	2006-10-21	4003341259	CATASTROFICAS	-	0	NULL	A
LOPEZ MEZA	1979-02-26	05	1803738333	RICHAR BLA BASTIDAS LI M		M	1998-05-06	0130512199	DISCAPACIDAD	FISICA	100	44,422	A
LARRAGA U'	1976-04-18	05	1804132627	EDWIN DAV RUIZ LARRA M		M	2001-07-16	0130504489	DISCAPACIDAD	FISICA	100	41,973	A

PEREZ SARA	1987-11-18	1805467337	MARTIN GA PEREZ SARA M	2009-07-25	0130513234	DISCAPACIDAD	FÍSICA	75	NULL	A
SAAVEDRA F	1963-09-23	1720922556	KELLY YESSE SAAVEDRA F	1985-09-24	0130509560	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	76	0	A
CHICAIZA S/	1981-01-05	1805432265	MARIA CLEN CHICAIZA S/ F	1986-01-30	0130508904	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	76	NULL	A
MANOBANC	1948-07-13	1801148881	SEGUNDO R CABRERA Q/ M	1950-01-21	0130508726	DISCAPACIDAD	FISICA	75	28,743	A
VASQUEZ M	1973-08-16	1803454972	LUIS GONZA MALDONAD M	1965-12-29	4001583481	DISCAPACIDAD	MENTAL	75	45,282	A
OCAMPO LA	1974-06-18	1804873758	CHRISTOPHI SILVA OCAM M	2002-01-04	0130508522	DISCAPACIDAD	FISICA	78	0	A
VINCES MEN	1944-07-15	1802908432	MARLENE AI CEPEDA VIN F	1981-10-23	4001570501	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	85	NULL	A
CARDENAS	1941-05-19	1803546488	BYRON VINI GRIJALVA C/ M	1960-06-19	4001864293	DISCAPACIDAD	FISICA	100	48,261	A
PAREDES VI.	1979-02-13	1803113594	MYRIAM CR PAREDES VI. F	1975-09-19	4003173410	DISCAPACIDAD	FÍSICA	91	NULL	A
TENESACA C	1946-10-27	1803555570	LOURDES M CHUNILLO TE F	1981-08-01	4001049885	DISCAPACIDAD	FISICA	75	39,704	A
GRIJALVA VI	1956-07-05	1801674993	JULIO VICEN CORDOVA V M	1962-12-29	0130512880	DISCAPACIDAD	FISICA	95	43,187	A
MARTINEZ F	1959-11-10	1805222195	GABRIELA E ARCOS MAR F	1994-07-25	4001877767	DISCAPACIDAD	FISICA	90	NULL	A
BARRERA M	1954-10-07	1804142576	CRISTINA C/ BARRERA M F	1985-01-01	0130511761	DISCAPACIDAD	FISICA	100	45,754	A
JACOME MA	1949-01-12	1803477668	JOFFRE MAF PORRAS JAC M	1977-05-03	0130513200	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	80	48,179	A
SILVA LOPEZ	1971-12-01	1804771325	GLORIA ELE' SILVA LOPEZ M	1966-09-23	4001546992	DISCAPACIDAD	FISICA	80	25,354	A
TITE	1964-10-16	1803989258	LIGIA AMPA AIMARA TIT F	1983-09-08	1190017638	DISCAPACIDAD	FISICA	92	21,399	A
AGUILAR PA	1963-05-10	1804693990	EDGAR MIG LOPEZ AGUI M	1985-12-23	0130513797	DISCAPACIDAD	FISICA	75	38,044	A
SEVILLA TER	1958-08-14	1804452215	JUAN FRANK GAVILANEZ M	1993-12-01	4001491278	DISCAPACIDAD	FISICA	78	NULL	A
MOPOSITA /	1981-12-12	1850064336	KEVIN GIOV LLAMBO MCM	2006-08-15	0130520891	DISCAPACIDAD	FISICA	76	NULL	A
PAREDES M/	1981-07-07	1805525647	JEAN PIERRE TIPAN PARE M	2011-02-07	0130005223	DISCAPACIDAD	FISICA	75	NULL	A
SALAZAR AL'	1956-10-01	1805246699	JAIME HERR TORO SALAZ M	1994-12-13	0130503572	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	76	0	A
OÑATE BON	1984-04-07	1805503545	WIDER ALEJ MENESES OI M	2011-04-13	4001545645	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	81	NULL	A
CARRILLO G	1973-05-12	1804668851	EDWIN LEOI BOMBON C/ M	1993-01-25	1190008443	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	80	31,634	A
CANDO CUJI	1952-10-08	1801054113	ABIGAIL ERI CANDO CUJI F	1952-10-08	4003521859	CATASTROFICAS	FISICA	46	49,972	A
MORALES AI	1975-04-20	1850027796	ALEX ARIEL GUILCA MOI M	1999-04-07	0130515406	DISCAPACIDAD	FISICA	85	40,162	A
NUÑEZ ARCI	1974-10-18	1805310032	RAUL VINICI NUÑEZ ARCI M	1981-07-07	0130508572	DISCAPACIDAD	FISICA	85	40,626	A
CULQUI GU/	1973-10-02	1805377700	MARIA BELE TRUJILLO CL F	1999-10-24	0130515236	DISCAPACIDAD	FISICA	76	25,722	A
CHELA MOP/	1985-05-25	1805240361	EDISON ANI MANJARRES M	2004-04-14	0130508491	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	76	34,445	A
HERRERA GI	1971-11-26	1805473566	CESAR MAN COCA HERRI M	1991-08-28	0130508645	DISCAPACIDAD	FISICA	93	0	A
YUGCHA RO	1970-09-12	1804966982	LENIN JAVIE YUGCHA RO M	1997-10-31	0130513658	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	70	39,745	A
CHACHA CAI	1980-02-24	1805335708	CHRISTIAN / MUQUINCH M	2001-02-01	0130504714	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	80	NULL	A
JARAMILLO	1962-06-14	1805354063	CARMEN DE SALAZAR JAI F	1999-01-05	0130400944	DISCAPACIDAD	FÍSICA	85	42,971	A
ALDAZ SALA	1976-12-14	1805161542	JOHNATHAN PEÑALOZA A M	1999-02-12	0130512076	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	77	38,161	A
CASTRO ZAV	1963-03-24	1805401062	MANUEL ME CASTRO ZAE M	1949-12-22	4002931912	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	86	31,809	A
BARONA VII	1970-06-30	1805340666	CLAUDIA PA BONILLA BA F	1989-11-28	4003757785	DISCAPACIDAD	FISICA	98	0	A
PUNINA SIS.	1962-04-15	1805426069	ALEXANDRA ASES PUNIN F	1995-12-29	0130509104	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	85	NULL	A
ULLOA	1959-07-08	1713996252	MARIA FERI PAREDES UL F	1980-05-12	4002090148	DISCAPACIDAD	FISICA	100	33,969	A
FREIRE FREI	1993-04-20	1804143236	HERCILIA PI FREIRE FREI F	1983-08-24	4002856691	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	80	24,222	A
SUPE SAILEM	1978-12-25	1804746178	EDUARDO A SANCHEZ SL M	2005-12-11	0130514222	DISCAPACIDAD	FISICA	80	36,922	A
CUNALATA C	1985-04-28	0301078747	MARIA LUZ / DUTAN F	1961-03-09	0130510579	DISCAPACIDAD	FISICA	80	30,658	A
GUAMAN HI	1980-11-29	1805011861	RODOLFO A GREFA GUA M	2003-11-29	0130513894	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	70	23,504	A
CHIMBORAZ	1986-08-15	1804384947	MARCO VIN CHIMBORAZ M	1986-08-15	4003903116	CATASTROFICAS	FISICA	65	22,921	A
MEDINA REI	1954-12-03	0200805828	HILDA BEAT SALAZAR PE F	1960-08-22	0130520867	DISCAPACIDAD	FISICA	75	NULL	A
AZOGUE TIC	1960-03-08	1804702155	WILLAM LLC TIXELEMA A M	1977-11-28	0130513315	DISCAPACIDAD	FISICA	85	19,542	A
POVEDA MC	1943-11-17	1800397828	CARMEN AN POVEDA MC F	1946-07-14	0130513705	DISCAPACIDAD	FÍSICA	84	33,609	A
YANCHAPAN	1956-01-26	1805433156	DENNISE ES PROAÑO YA F	2000-11-26	0130515333	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	76	29,835	A
PAUCAR APL	1941-01-01	1804510749	MARIA VER( TAYUPANTA F	1993-11-08	1290005016	DISCAPACIDAD	FISICA	100	25,696	A
MOREJON B	1941-01-05	1805340336	JOSUE MIGL GUANOTASI M	2006-10-20	0130513111	DISCAPACIDAD	FÍSICA	90	31,615	A
GALARZA GI	1990-10-31	1805278882	EDISON MO MONTACHA M	2008-02-05	0130512898	DISCAPACIDAD	FÍSICA	93	24,751	A
MUZU QUIS	1966-12-31	1801076207	MARIA LUCI QUISPE GU/ F	1927-02-13	0130508506	DISCAPACIDAD	FÍSICA	90	47,872	A

ROMO ROM 1962-07-30	1805340328	CHRISTIAN J ROMO CORI M	2002-01-31	0130513048	DISCAPACIDAD	FÍSICA	90	27,692	A
CHAVEZ LOP 1974-01-08	1805072590	GUIDO ALE MINIGUANC M	1997-08-12	4002048476	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	76	40,304	A
CAGUANA G 1950-01-22	1804843652	EDISSON SE ROJAS CAG M	1984-04-10	0130508611	DISCAPACIDAD	MENTAL	80	46,711	A
ZUMBANA Z 1970-04-09	1804173282	MELCHOR SULQUI CAS M	1948-04-25	0130386996	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	78	NULL	A
SALAZAR HI 1981-02-02	1805340260	HELEN ROM INTRIAGO S F	2002-06-22	0130508679	DISCAPACIDAD	FÍSICA	76	22,042	A
YANSAPANT 1980-06-10	1805424015	MELANIE JO GUANANGA F	2008-09-05	1290004785	DISCAPACIDAD	MENTAL	80	29,152	A
PILATASIG J 1939-04-08	1804778494	ANGEL MAR PILATASIG J M	1975-11-22	0130510529	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	92	24,975	A
LLANGA GU 1979-10-20	0200658581	MARIA ROS GUAMAN LE F	1938-03-15	0130508629	DISCAPACIDAD	FÍSICA	76	0	A
AZOGUE CH 1970-10-07	1804703195	NANCY MAR AZOGUE AZ F	1993-10-11	0130508556	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	76	0	A
ATACUSHI A 1976-03-01	1850155597	DENNIS REN ATACUSHI A M	1997-02-05	0130006122	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	27,756	A
PEREZ GALA 1974-06-11	1805101688	JUAN DAVIC GALARZA PE M	1993-09-13	0130508653	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	80	26,613	A
GALLO TOAE 1973-04-16	1805341151	MARIA DE LAZAS GALLO F	2007-07-26	0130512686	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	83	0	A
BARRIONUE 1951-03-15	1804173043	RUBEN DAR SILVA BARR M	1983-12-29	0130508548	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	70	24,216	A
CHOLATA YL 1975-10-15	1801000249	MARIA MAN CHOLATA YL F	1934-12-23	0130515951	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	75	15,795	A
CUNALATA C 1988-08-01	1805283718	KIMBERLY A SIZA CUNAL F	2007-01-16	0130500312	DISCAPACIDAD	FÍSICA	76	NULL	A
YANEZ RIVE 1981-09-24	1805376462	DAYANA ALI MASABAND F	2003-08-14	0130494333	DISCAPACIDAD	FÍSICA	88	23,271	A
TENEMAZA I 1984-04-29	1805305156	MICHELLE FI SALAZAR TE F	2004-11-30	0130508564	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	40,879	A
FRANCO MA 1962-05-11	0201364791	MARIA LAUI BRITO REA F	1976-05-22	4001581984	DISCAPACIDAD	FÍSICA	89	0	A
NUÑEZ CASI 1985-09-04	1805304688	DERLYS JAVI NUÑEZ NUÑ M	2008-07-15	0130492860	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	70	20,381	A
LAYEDRA PA 1973-11-30	1850057827	SYLVIA PATF LAYEDRA PA F	1995-08-02	0130505752	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	76	0	A
BAUTISTA C 1973-10-19	1804843009	SILVIA PATR BAUTISTA C F	1991-05-20	0131014738	DISCAPACIDAD	FÍSICA	100	NULL	A
GUEVARA A 1961-12-17	1804117909	MARIA ROS GUEVARA A F	1966-08-19	0131014746	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	95	26,837	A
CADENA BEI 1944-10-15	0200202869	INOCENCIO ARIAS VILLA M	1938-02-15	0131013295	DISCAPACIDAD	FÍSICA	75	0	A
ASQUI CUJI 1975-08-24	1805182183	FRANCIS WI ITURRALDE M	2000-12-16	0131013245	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	76	NULL	A
LOPEZ LOPEI 1959-08-27	1600813131	JAIRO ALEJA ZUÑIGA LOF M	1995-10-14	0130375945	DISCAPACIDAD	FÍSICA	94	39,738	A
CALDERON C 1977-06-28	1801588920	MARIA TERE GUANO MO F	1943-12-02	0130375181	DISCAPACIDAD	FÍSICA	75	33,853	A
ARAUJO PER 1990-05-24	1805181557	DOMENICA BARRIONUE F	2008-03-05	0131007430	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	98	30,392	A
ALBAN PARF 1951-11-22	1804176335	ANGELO JAI QUINALUIZ M	2003-08-15	0131013334	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	NULL	A
PEREZ PERE 1958-10-15	1600564312	PATERZON I GOMEZ PER M	1976-04-08	0131015247	DISCAPACIDAD	FÍSICA	84	34,088	A
MORENO CA 1968-09-09	1804316857	NURIA MAR RIVAS NUNIF	2002-03-30	0130392329	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	90	35,671	A
RAMOS OCA 1958-06-16	0201703162	WELINGTON RAMOS M	1976-03-01	1180013985	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	91	0	A
PICO REINO 1978-11-24	1802796787	GONZALO A REINO GAR M	1954-06-16	4001575941	DISCAPACIDAD	FÍSICA	95	39,949	A
TORRES TOF 1989-02-06	0906540984	SHIRLY ZULI TORRES GAI F	1960-04-23	4003581079	CATASTROFICAS	FÍSICA	75	45,247	A
TANQUINA I 1971-02-21	1805087242	JUSTIN ISM ILBAY TANQ M	2008-01-05	4001458123	DISCAPACIDAD	FÍSICA	92	36,306	A
YANEZ RAM 1960-10-20	1804707022	CARLOS ENF ORTIZ YANE M	1989-02-17	0130514159	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	80	27,839	A
REAL GAVIL 1947-10-15	1804833364	NELSON AN REAL GAVIL M	1994-11-26	0130514010	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	76	31,485	A
ROSETO MA 1956-03-21	1804883005	DANIELA FE SUAREZ RO F	1988-03-12	0130514094	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	87	26,528	A
CUNALATA C 1969-09-07	1805280383	ERIKA NOEN FUENTES CL F	2004-03-22	1180013189	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	91	13,629	A
CHICO BELTI 1970-07-26	1805440011	JONATHAN TUSTON CHI M	2000-05-05	0130388223	DISCAPACIDAD	MENTAL	81	26,253	A
ACOSTA ACC 1945-09-18	1802599751	DELIA ELCIR RIOS SORIA F	1939-06-13	1180014355	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	94	37,771	A
TUBON CEN 1947-10-10	1804724092	MARIA GLAI CENTENO TL F	1969-08-14	4002776370	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	100	15,659	A
MESIAS 1943-09-06	1800579383	LUIS SERGI SILVA M	1940-07-15	0131013253	DISCAPACIDAD	FÍSICA	95	31,318	A
GOMEZ CHA 1932-06-21	1804700472	SEGUNDO C GOMEZ M	1962-12-05	0130514272	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	33,359	A
NUÑEZ ARC 1980-03-11	1804942363	MARIA NICC DIAZ NUÑEZ F	2006-12-12	0130464710	DISCAPACIDAD	FÍSICA	96	25,025	A
CHIMBO PAI 1960-12-30	1804860276	AMANDA M RODRIGUEZ F	1992-11-08	4001612646	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	84	0	A
SAILEMA CU 1978-06-27	1805489109	DENNIS NIC SAILEMA CH M	2005-08-08	0131015807	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	82	16,687	A
CAIZA TITE 1964-03-19	1804192845	JUAN JOSE LANDA CAIZ M	1982-09-21	0130509162	DISCAPACIDAD	FÍSICA	85	20,768	A
MENA QUIN 1972-07-09	1805457213	ALISSON YU CHICAIZA M F	2003-12-15	4001563067	DISCAPACIDAD	FÍSICA	90	32,201	A
AIMARA SIG 1961-08-03	1805038989	MARIA MAN AIMARA SIG F	1950-02-20	1190018749	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	75	19,585	A
MORALES AI 1933-06-05	1804273843	GUIDO NAP GOMEZ MOI M	1954-11-10	4003725568	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	70	29,635	A

BAUTISTA Q 1975-12-13	0	1804775615 EDISON VIN NUÑEZ BAU M	2000-10-20	(1290001949)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	86	24,957	A
CASCANTE F 1988-10-27	5	1805473947 JESSICA FER AGUILAR CA F	2006-06-27	(1290000074)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	80	20,057	A
FRANCO GA' 1936-08-01	0	1803547015 FAUSTO LIN ROSERO FR/ M	1971-06-02	(1180007803)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	90	28,834	A
CALERO NUÍ 1955-09-05	0	1803726551 LUIS GUILLE CALERO CAL M	1983-03-15	(1290001826)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	80	NULL	A
TIRADO CHI 1982-03-20	9	1803738168 LUIS HERNA TIRADO CHI M	1978-01-01	(0130515715)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	88	16,592	A
MAYORGA C 1967-12-02	5	1803738473 JORGE FABI. TIRADO MA' M	1991-08-23	(1290003739)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	90	25,047	A
GARCÉS VAC 1962-08-02	12	1804789558 LUIS FRANC LOPEZ MUÑ M	1961-02-27	(0130483811)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	85	24,163	A
CRUZ PEREZ 1949-08-18	9	1800436394 ANA BEATRI CRUZ PEREZ F	1947-04-08	(1290002872)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	88	42,977	A
ANALUISA S 1928-10-01	0	1804171427 GUILLERMI ANALUIZA A F	1957-02-20	(1290001915)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	70	27,449	A
FRANCO SOI 1945-08-08	0	1805411426 MARIA PIED FRANCO SOI F	1948-02-25	(1180012581)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	85	NULL	A
CANDO YUC 1948-08-27	9	1805372297 MARIA ROS. CANDO YUC F	1943-10-12	(1290004727)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	72	NULL	A
LOPEZ UVID 1971-10-10	0	1805277579 MICHAEL ST SECAIRA LOI M	2009-11-14	(1290003975)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	90	32,026	A
OYASA BANI 1969-01-03	5	1804789590 JUAN CARLC OYASA LEM/ M	1998-06-17	(0130382510)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	85	21,952	A
TANQUINA I 1937-06-09	5	1803551157 HERMINIA I TANQUINA I F	1959-04-22	(4001906590)	DISCAPACIDAD	MENTAL	95	24,552	A
MIRANDA P. 1971-10-15	5	1804789285 DIEGO JAVII MIRANDA P. M	1995-07-18	(4001908194)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	16,244	A
PANATA TIA 1971-02-01	9	1800504225 ROSA PIEDA PANATA TIA F	1946-08-06	(0130465889)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	83	31,117	A
CHIPANTIZA 1949-12-09	5	1805502166 MARCO ANT CHIPANTIZA M	1997-12-14	(0130514662)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	74	21,186	A
VELOZ SALIÍ 1971-11-02	5	1805368592 TAHINA AN/ MORENO VE F	1997-01-31	(0130512678)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	90	NULL	A
GUACHAMB 1963-05-12	5	1805199484 MARIA DEL PANIMBOZA F	1999-10-02	(0130511224)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	28,139	A
DARQUEA G 1943-09-15	13	1800293217 SEGUNDO JI DARQUEA G M	1943-09-15	(4003555696)	CATASTROFICAS	FÍSICA	48	42,582	A
AVEIGA LUC 1988-07-13	5	1805450184 CYNTHIA JIL PILLAPA AVE F	2005-01-07	(4001233175)	DISCAPACIDAD	PSICOLOGIC	76	NULL	A
MARTINEZ C 1943-10-13	5	1804839585 CARLOS ME/ MUYULEMA M	1968-12-03	(0130514654)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	85	34,336	A
ALTAMIRAN 1948-02-26	2	0903131944 JULIO ERNE/ GUERRERO I M	1947-05-01	(4001558868)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	85	36,994	A
TOAINGA G. 1961-10-19	5	1804860086 MARIA OLG/ TOAINGA TC F	1990-03-22	(0131015603)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	90	21,519	A
PIMBO CUN. 1974-06-10	11	1805406632 JEFFERSON PIMBO CUN. M	2003-04-12	(0130511703)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	75	NULL	A
CHICAIZA M 1967-12-12	5	1804700241 DANILO IVA SAILEMA CH M	1988-09-04	(1290004913)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	90	13,752	A
LLERENA LLE 1959-03-30	11	1805361845 CARMEN DE LLERENA LLE F	1983-11-03	(1290004793)	DISCAPACIDAD	PSICOLOGIC	83	20,629	A
TURUCUMA I 1942-12-14	0	1804779948 ANGEL TOBI GUATO PEPI M	1943-08-11	(0130509138)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	80	22,379	A
URRUTIA SA 1974-06-10	5	1805195441 BRIAN ISMA TORRES URI M	2000-02-18	(4003573068)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	82	47,434	A
PUJOS GUEF 1979-08-09	5	1804839676 XAVIER SAN BANDA PUJ/ M	2002-03-27	(1290004824)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	75	NULL	A
SILVA ROBA 1941-09-22	5	1804709606 WILSON EDI VILLALBA SI M	1965-02-21	(4001544665)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	91	36,438	A
GORDON G( 1976-09-07	9	1804142832 NORMA BEA GORDON G( F	1984-07-25	(0130517767)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	38,843	A
CHANGO RIÍ 1992-03-05	0	1801647874 ROSA MARI/ JEREZ CULQI F	1930-09-08	(4004503634)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	22,401	A
PILLA GUAM 1940-10-25	12	1805366356 JOHANA LIS MASAQUIZA F	1997-02-19	(0130512610)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	76	NULL	A
PALATE CUN 1966-09-19	5	1805241443 EDWIN MAF GANAN PAL M	1992-02-22	(0130512288)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	90	0	A
MONTACHA 1974-04-11	0	1805230701 DANNY LEAI QUINTUÑA M	2004-10-18	(0130515139)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	70	45,516	A
CHICAIZA OI 1974-07-06	2	1802723310 HECTOR ANI CAJAHUISHC M	1974-05-11	(4001552278)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	36,261	A
GALORA MC 1992-03-03	11	1803487386 JULIA EDITH TAMAYO MC F	1976-03-11	(4002801183)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	85	NULL	A
MORETA AN 1963-02-22	5	1805006333 PAULINA DE MORETA QL F	1985-08-15	(1190018317)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	75	23,797	A
MACHUCA C 1947-04-29	0	1805415641 ZOILA HORT MACHUCA C F	1942-09-08	(1190018870)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	90	8,035	A
GUAMANI H 1974-09-21	5	1850128156 KEVIN DANI BARRIGA GI M	2009-03-23	(4003758846)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	76	NULL	A
TOAPANTA I 1959-06-29	0	1805340229 DORIS ELIZA/ QUIISHPE TC F	1995-12-19	(1190018901)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	80	13,542	A
NARANJO N 1948-06-16	0	1801497742 SENALIDA PAZMIÑO F	1951-10-24	(1190018862)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	75	22,785	A
CHILUIZA NI 1964-05-16	4	1804124467 VERONICA E CHILUIZA NI F	1985-11-01	(1190019436)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	35,216	A
QUINAUCH( 1962-06-25	5	1805298930 LUIS RAMIR CHILUIZA QI M	1996-09-15	(4001572008)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	89	23,229	A
CONGACHA 1972-08-11	2	1802639565 VICTOR ALFI YANCHATIP/ M	1972-11-15	(4002869351)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	75	24,738	A
TIGSELEMA 1973-11-02	0	1805340211 PATRICIO FE TIGSELEMA M	2000-03-16	(1190018781)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	88	15,299	A
QUIISHPE TC 1955-11-01	11	1805341003 JONATHAN / CHANGO CU M	1998-06-04	(1190019402)	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	80	22,336	A
ANDRANGO 1944-08-21	0	1804154712 HILDA MER/ GUAITA ANI F	1972-04-15	(1190018692)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	75	15,494	A
MULLO CHIC 1957-11-03	0	1805341011 BYRON ERN TOAPANTA I M	1992-08-20	(1190018684)	DISCAPACIDAD	FÍSICA	98	17,832	A



VERDESOTO 1989-07-21	3	1804747390 MARIA ELEV VERDESOTO F	1958-01-15	0130512149	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	65	28,892	A
ORTIZ BELTI 1975-01-05	9	1805425939 LUIS FERNA ORTIZ BELTI M	1973-02-19	0130515228	DISCAPACIDAD	FÍSICA	85	26,378	A
PANIMBOSA 1972-05-06	0	1802371342 SEGUNDO F PANIMBOZA M	1969-05-15	1190005966	DISCAPACIDAD	FÍSICA	76	29,099	A
PANIMBOSA 1942-01-07	0	1802587715 LUIS FELIPE PANIMBOSA M	1971-06-30	0130512220	DISCAPACIDAD	FÍSICA	75	30,892	A
GUAMAN TA 1960-04-25	2	1801309350 JULIO OSWA TISALEMA P M	1956-01-18	0130512042	DISCAPACIDAD	FISICA	100	33,556	A
BORJA SANC 1945-09-03	2	0200332906 EMMA ULLOA QUIN F	1943-07-30	4002864212	DISCAPACIDAD	FISICA	87	0	A
BAYAS ALAR 1964-04-20	0	1804985537 JUAN JAVIER BARRIONUE M	1995-11-11	0130512474	DISCAPACIDAD	FISICA	80	20,268	A
VALENCIA B. 1963-07-01	5	1804703906 MAURICIO J MANZANO M	1988-12-10	0130513828	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	85	37,606	A
CHOCO MOF 1985-07-15	5	1850075100 JESSENIA AL CHOCO MOF F	2007-03-27	4002229690	DISCAPACIDAD	FISICA	82	20,156	A
LOZADA SIL' 1968-12-16	5	2300220015 SARA VIVIAI RICAURTE LI F	1993-04-21	0130506025	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	77	NULL	A
CHOLOQUIN 1988-01-22	5	0504236415 ERIKA FABIC COCHA CHO F	2007-07-07	0110201293	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	80	0	A
VILLACIS AL' 1953-09-02	2	1800756494 RODRIGO EI LOPEZ TORR M	1950-03-17	4003521833	CATASTROFICAS	FÍSICA	60	48,845	A
VILLACIS TO 1973-05-09	5	1805476668 JESUS ROBE ARIAS VILLA M	2005-08-30	4003751161	CATASTROFICAS	INTELECTUA	65	41,532	A
FRAIJO GUII 1974-05-03	3	0901469635 MARIA GALI GUILLEN VE F	1951-07-22	4003507229	DISCAPACIDAD	PSICOLOGIC	76	0	A
TOAPANTA I 1943-11-15	0	1800936922 ROSA MARI TOAPANTA I F	1943-11-15	4003555727	CATASTROFICAS	FISICA	78	24,819	A
TIVIANO CH 1985-01-09	5	0202479218 MILLER AUG POAQUIZA T M	2005-05-25	4002008086	DISCAPACIDAD	FISICA	85	0	A
RAMIREZ G/ 1948-03-16	9	1800925198 (duplicado- RAMIREZ G/ M	1950-09-23	4004008838	DISCAPACIDAD	FISICA	80	NULL	A
MORALES FI 1966-03-15	5	1805135371 SILVIA ANA ALVARADO I F	1997-05-13	4002691083	DISCAPACIDAD	FISICA	75	NULL	A
MORALES M 1969-11-08	5	1805230669 MICHAELA FE ESPINOZA M F	2005-01-12	4002789381	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	82	44,769	A
SAQUINGA I 1987-09-15	5	1805417803 GENESIS AN GUANIN SA F	2009-10-16	4002895920	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	86	25,622	A
TANDAZO S, 1990-12-26	5	1751946011 YURI MICHE YANCHATIP/ F	2011-04-10	4002883494	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	80	14,351	A
GAVILANES 1970-02-28	0	1850025931 DOMENICA PAREDES RC F	2009-05-28	0130513022	DISCAPACIDAD	FISICA	83	44,351	A
GUAMAN GI 1966-10-23	3	1800801522 ROSARIO ES GUAMAN F	1931-04-16	0130512822	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	NULL	A
IBARRA NAF 1960-05-12	5	1804679106 IPATIA CRIS MERA IBARI F	1994-09-30	0130513878	DISCAPACIDAD	FÍSICA	85	NULL	A
QUILLIGAN/ 1963-02-06	9	1805365341 OLGA NARCI QUILLIGAN/ F	1969-07-08	0130513276	DISCAPACIDAD	FISICA	78	NULL	A
RONQUILLO 1982-06-24	5	1805217005 KEVIN MICH SANCHEZ RC M	2001-12-06	0130514769	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	75	32,495	A
SECAIRA SAI 1975-04-21	2	1802132223 LUIS LEONA LOPEZ LOPE/ M	1968-01-18	0130514531	DISCAPACIDAD	FÍSICA	75	45,365	A
TITE LLUGLL 1974-04-20	10	1804709846 SILVIO CHICAIZA GI M	1960-06-24	1180014012	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	80	38,417	A
MARTINEZ J 1987-05-23	5	1850002203 KERLY MON/ CAIZA MART F	2010-10-29	0130517319	DISCAPACIDAD	INTELECTUA	90	NULL	A
MONTESDEI 1980-07-02	5	1850001346 KEVIN ADRI JARRIN MOI M	2010-08-25	0130517301	DISCAPACIDAD	FÍSICA	81	42,168	A
MEDINA CA/ 1979-01-13	2	1710633882 JORGE GON. BARROS PIL M	1969-02-05	4003618680	CATASTROFICAS	-	0	40,168	A
PAZMIÑO PE 1972-12-09	3	1800951434 ANA MARIA PEÑALOZA C F	1938-08-20	4003521956	CATASTROFICAS	FISICA	38	49,778	A
ZABALA SAN 1984-01-25	3	1801353622 BLANCA HEF SANCHEZ OF F	1959-05-06	4003293862	CATASTROFICAS	-	0	35,703	A
CARRASCO E 1958-12-23	2	1801297811 ANGEL ISAI VELASCO BA M	1954-02-18	4003521883	CATASTROFICAS	FISICA	70	33,492	A
ANALUISA N 1962-02-28	5	1804429874 PAUL DAVID SAILEMA AN M	1999-12-01	4003521906	VIH	-	0	NULL	A
SIFAS TITE 1984-07-11	5	1805219753 ERIK ANTHC SIFAS FERN. M	2004-12-10	4003521998	VIH	-	0	NULL	A
CHICAIZA PE 1976-10-11	3	1800994624 BLANCA GEC PEREZ BUCH F	1953-09-12	4003521964	CATASTROFICAS	FISICA	78	NULL	A
SAILEMA SU 1970-02-21	13	1802600427 ANA MARIA SAILEMA SU F	1970-02-21	4003521930	CATASTROFICAS	MENTAL	68	NULL	A
SAILEMA SA 1967-04-22	3	1802423994 AIDA SAILEMA SA F	1967-04-22	4003828227	CATASTROFICAS	FÍSICA	47	43,295	A
MUÑOZ MA/ 1966-02-11	3	1800338533 ROSA MATII MAZO ACOS F	1938-10-07	4003555670	CATASTROFICAS	-	0	NULL	A
POSLIGUA P 1954-10-15	0	0800872053 TERESA MAI POSLIGUA P F	1954-10-15	4003555638	CATASTROFICAS	-	0	0	A
DIAZ MIRAN 1948-03-24	13	1800336495 MARCO ANT DIAZ MIRAN M	1948-03-24	4003555662	CATASTROFICAS	FISICA	45	NULL	A
RAMOS NAF 1970-06-18	0	1802444453 HUGO RODI RAMOS NAF M	1970-06-18	4003555719	CATASTROFICAS	-	0	42,113	A
LASLUIZA OI 1954-05-15	0	1800933333 JULIANA LASLUIZA OI F	1954-05-15	4003555701	CATASTROFICAS	FÍSICA	64	21,156	A
CRUZ HERRI 1952-03-25	13	1702990589 FANNY TERE CRUZ HERRI F	1952-03-25	4003555573	CATASTROFICAS	FISICA	68	NULL	A
TENECOTA C 1951-08-10	0	1800873828 OLGA BEATF TENECOTA C F	1951-08-10	0130475680	CATASTROFICAS	FISICA	50	NULL	A
COELLO ESCI 1938-11-05	13	1800199513 NELSON HEI COELLO ESCI M	1938-11-05	4003555565	CATASTROFICAS	FÍSICA	52	NULL	A
ACOSTA LOP 1948-03-01	13	1800644641 AIDA AZUCE ACOSTA LOP F	1948-03-01	4003576074	CATASTROFICAS	FISICA	50	NULL	A
ALDAS CARC 1962-06-06	13	1801987841 EDGAR MAF ALDAS CARC M	1962-06-06	4003555523	CATASTROFICAS	-	0	37,152	A
MASABAND. 1983-10-01	5	1850075910 LUIS MARTI GUILCAPI M M	2011-05-31	4003555612	CATASTROFICAS	-	0	NULL	A



81	16 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	70	24 M	PaM	U-L	16 Avesor	Siempre	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Avesor	SI	Siempre	Mucha	Nunca	Siempre	Mucha	Bana	Na	Mucha	Paca	Paca	Siempre	Siempre	
82	15 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	80	70 F	PaM	U-L	13 Nunca	Siempre	SI	Mucha	Mucha	SI	Na	SI	Na	Siempre	SI	Avesor	Paca	Siempre	Avesor	Mucha	YayolBana	Comerciant	Paca	Mucha	Paca	Siempre	Avesor	
83	15 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	85	23 F	PaM	U-L	4 Nunca	Avesor	Na	Paca	Paca	Na	Na	SI	Na	Nunca	Na	Avesor	Nada	Avesor	Paca	Bana	Na	Mucha	Paca	Much	Siempre	Siempre		
84	15 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	77	46 F	PaM	C	15 Avesor	Avesor	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Nunca	Na	Avesor	Mucha	Siempre	Avesor	Mucha	BanayJF	Na	Mucha	Mucha	Much	Avesor	Siempre	
85	65 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	84	57 F	C	C	3 Avesor	Avesor	SI	Mucha	Paca	SI	Na	SI	Na	Siempre	SI	Avesor	Paca	Avesor	Paca	YayolBana	Agricultur	Paca	Mucha	Paca	Avesor	Siempre		
86	25 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	95	50 F	PaM	U-L	25 Nunca	Nunca	Na	Mucha	Paca	SI	Na	SI	Na	Nunca	Na	Siempre	Mucha	Siempre	Avesor	Mucha	YayolBana	Agricultur	Paca	Paca	Much	Siempre	Siempre	
87	8 F	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	85	24 M	PaM	C	8 Avesor	Avesor	Na	Nada	Nada	Na	Na	Na	SI	Na	Nunca	Na	Avesor	Paca	Avesor	Paca	BanayJF	Na	Mucha	Mucha	Much	Siempre	Siempre	
88	32 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	100	20 F	Sabrina	S	2 Nunca	Avesor	Na	Nada	Nada	Na	SI	Na	SI	Nunca	Na	Avesor	Mucha	Nunca	Siempre	Mucha	Ya	Carturera	Paca	Nada	Much	Nunca	Siempre	
89	30 F	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	80	60 F	PaM	C	30 Nunca	Siempre	SI	Mucha	Mucha	SI	Na	SI	Na	Avesor	SI	Siempre	Paca	Avesor	Avesor	Mucha	BanayJF	Na	Mucha	Mucha	Paca	Siempre	Siempre	
90	9 M	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	26 F	PaM	U-L	9 Siempre	Avesor	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Nunca	Na	Avesor	Mucha	Siempre	Avesor	Mucha	Bana	Na	Paca	Mucha	Much	Avesor	Siempre	
91	53 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	26 F	H	C	6 Avesor	Siempre	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Nunca	SI	Siempre	Paca	Avesor	Avesor	Paca	BanayJF	Na	Mucha	Paca	Much	Siempre	Siempre	
92	10 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	70	69 F	Abuola	C	10 Avesor	Avesor	SI	Mucha	Paca	SI	Na	SI	Na	Siempre	SI	Avesor	Mucha	Siempre	Avesor	Mucha	YayolBana	Comerciant	Mucha	Mucha	Nada	Nunca	Siempre	
93	27 M	GATASTROFICAS	FÍSICA	65	49 F	Tia	C	3 Avesor	Avesor	SI	Mucha	Paca	Na	Na	SI	Na	Nunca	Na	Nunca	Mucha	Avesor	Avesor	Paca	BanayJF	Na	Paca	Mucha	Much	Siempre	Siempre	
94	54 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	75	44 M	Sabrina	C	8 Nunca	Avesor	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Nunca	Na	Avesor	Paca	Avesor	Avesor	Mucha	YayolBana	Agricultur	Paca	Paca	Paca	Siempre	Siempre	
95	37 M	DISCAPACIDAD	FÍSICA	95	50 F	Tia	C	4 Avesor	Nunca	SI	Mucha	Mucha	SI	Na	SI	Na	Avesor	SI	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Mucha	YayolBana	Comerciant	Mucha	Nada	Paca	Nunca	Siempre	
96	43 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	84	43 F	C	C	4 Avesor	Avesor	SI	Mucha	Mucha	SI	Na	SI	Na	Siempre	SI	Siempre	Mucha	Avesor	Avesor	Paca	BanayJF	Na	Paca	Mucha	Much	Siempre	Avesor	
97	14 F	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	76	30 F	PaM	U-L	14 Avesor	Avesor	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Nunca	Na	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Mucha	Bana	Na	Mucha	Mucha	Much	Siempre	Siempre	
98	20 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	100	29 F	PaM	C	4 Nunca	Avesor	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Nunca	Na	Avesor	Paca	Nunca	Avesor	Mucha	BanayJF	Na	Paca	Paca	Paca	Siempre	Siempre	
99	7 M	DISCAPACIDAD	FÍSICA	90	21 F	PaM	S	7 Avesor	Avesor	SI	Paca	Nada	Na	SI	Na	SI	Avesor	SI	Avesor	Paca	Avesor	Avesor	Paca	Bana	Na	Paca	Mucha	Much	Siempre	Siempre	
100	6 M	DISCAPACIDAD	FÍSICA	92	28 M	PaM	C	6 Avesor	Avesor	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Nunca	SI	Siempre	Mucha	Avesor	Avesor	Paca	BanayJF	Na	Paca	Paca	Paca	Avesor	Siempre	
101	87 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	90	79 F	C	C	2 Nunca	Nunca	SI	Mucha	Mucha	SI	Na	SI	Na	Nunca	SI	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Mucha	YayolBana	Comerciant	Mucha	Mucha	Paca	Siempre	Siempre	
102	7 M	DISCAPACIDAD	FÍSICA	100	32 F	PaM	S	7 Avesor	Avesor	Na	Paca	Paca	Na	SI	Na	SI	Nunca	Na	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Paca	YayolBana	Agricultur	Mucha	Paca	Paca	Nunca	Siempre	
103	12 M	DISCAPACIDAD	FÍSICA	90	49 F	PaM	U-L	3 Avesor	Avesor	Na	Paca	Nada	Na	SI	Na	SI	Nunca	Na	Siempre	Mucha	Avesor	Avesor	Mucha	Bana	Na	Paca	Mucha	Much	Siempre	Siempre	
104	16 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	76	27 F	PaM	C	16 Nunca	Siempre	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Avesor	SI	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Paca	BanayJF	Na	Mucha	Nada	Paca	Siempre	Siempre	
105	30 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	80	51 M	PaM	C	30 Avesor	Avesor	SI	Mucha	Mucha	SI	Na	SI	Na	Avesor	SI	Avesor	Nunca	Nunca	Avesor	Nada	YayolBana	Agricultur	Paca	Mucha	Paca	Avesor	Siempre	
106	64 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	78	26 M	C	C	4 Avesor	Avesor	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Nunca	Na	Avesor	Nada	Nunca	Avesor	Mucha	BanayJF	Na	Mucha	Paca	Paca	Avesor	Siempre	
107	12 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	76	55 M	PaM	U-L	4 Avesor	Siempre	SI	Mucha	Paca	Na	Na	SI	Na	Avesor	SI	Avesor	Paca	Avesor	Avesor	Paca	YayolBana	Comerciant	Paca	Mucha	Paca	Avesor	Siempre	
108	6 F	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	80	29 F	PaM	U-L	4 Avesor	Avesor	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Nunca	SI	Siempre	Mucha	Avesor	Avesor	Mucha	Bana	Na	Mucha	Nada	Much	Siempre	Siempre	
109	20 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	92	68 F	Tia	C	5 Avesor	Nunca	SI	Mucha	Paca	Na	SI	Na	SI	Nunca	Na	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Paca	BanayJF	Na	Mucha	Mucha	Paca	Siempre	Nunca	
110	74 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	74	78 F	C	C	4 Nunca	Avesor	SI	Mucha	Paca	SI	Na	SI	Na	Siempre	SI	Siempre	Paca	Avesor	Avesor	Mucha	YayolBana	Agricultur	Paca	Mucha	Paca	Avesor	Siempre	
111	20 F	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	76	29 F	Hermana	U-L	20 Siempre	Avesor	Na	Nada	Nada	Na	Na	Na	SI	Na	Nunca	Na	Avesor	Nada	Avesor	Mucha	Bana	Na	Mucha	Paca	Much	Siempre	Siempre	
112	17 M	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	67 F	Abuola	C	3 Avesor	Siempre	SI	Mucha	Paca	SI	Na	SI	Na	Avesor	SI	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Mucha	BanayJF	Na	Paca	Mucha	Much	Avesor	Siempre	
113	10 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	80	25 M	PaM	U-L	10 Avesor	Avesor	Na	Nada	Paca	SI	Na	SI	Na	Nunca	SI	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Paca	YayolBana	Agricultur	Mucha	Mucha	Paca	Avesor	Avesor	
114	7 F	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	82	34 F	PaM	U-L	7 Avesor	Avesor	Na	Nada	Paca	Na	SI	Na	SI	Avesor	SI	Avesor	Mucha	Siempre	Avesor	Mucha	YayolBana	Agricultur	Paca	Nada	Paca	Avesor	Siempre	
115	30 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	70	59 F	Tia	C	2 Avesor	Nunca	Na	Mucha	Mucha	SI	SI	Na	SI	Nunca	Na	Siempre	Nada	Avesor	Avesor	Mucha	BanayJF	Na	Nada	Mucha	Much	Siempre	Siempre	
116	80 F	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	75	80 F	C	C	6 Avesor	Siempre	SI	Mucha	Paca	Na	SI	Na	SI	Siempre	SI	Avesor	Paca	Siempre	Avesor	Mucha	BanayJF	Na	Mucha	Mucha	Paca	Siempre	Nunca	
117	7 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	74	33 F	PaM	U-L	7 Nunca	Avesor	Na	Nada	Nada	Na	SI	Na	SI	Nunca	Na	Avesor	Nada	Nunca	Siempre	Mucha	BanayJF	Na	Mucha	Paca	Paca	Siempre	Siempre	
118	11 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	88	66 F	Abuola	C	6 Avesor	Avesor	SI	Mucha	Paca	SI	Na	SI	Na	Avesor	SI	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Paca	YayolBana	Agricultur	Paca	Mucha	Much	Siempre	Siempre	
119	10 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	56 M	Abuola	C	10 Avesor	Avesor	Na	Mucha	Mucha	SI	Na	SI	Na	Nunca	Na	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Paca	BanayJF	Na	Paca	Nada	Paca	Siempre	Siempre	
120	28 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	89	29 F	C	U-L	3 Nunca	Siempre	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Avesor	SI	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Mucha	Bana	Na	Mucha	Mucha	Much	Siempre	Siempre	
121	6 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	70	36 F	PaM	U-L	6 Avesor	Avesor	Na	Paca	Paca	Na	SI	Na	SI	Nunca	Na	Avesor	Paca	Avesor	Avesor	Paca	Bana	Na	Mucha	Paca	Much	Siempre	Siempre	
122	18 F	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	76	70 F	Abuola	C	2 Nunca	Avesor	SI	Mucha	Mucha	SI	Na	SI	Na	Nunca	Na	Siempre	Mucha	Avesor	Avesor	Mucha	YayolBana	Comerciant	Paca	Mucha	Paca	Avesor	Siempre	
123	22 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	100	25 F	C	S	4 Avesor	Avesor	Na	Nada	Nada	Na	SI	Na	SI	Nunca	Na	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Mucha	BanayJF	Na	Mucha	Mucha	Paca	Siempre	Nunca	
124	48 F	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	95	42 M	C	C	3 Avesor	Avesor	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Nunca	SI	Siempre	Paca	Avesor	Avesor	Mucha	YayolBana	Comerciant	Mucha	Paca	Much	Avesor	Siempre	
125	74 M	DISCAPACIDAD	FÍSICA	75	75 F	Oueda	C	6 Avesor	Nunca	SI	Mucha	Mucha	SI	Na	SI	Na	Avesor	SI	Avesor	Paca	Avesor	Avesor	Paca	BanayJF	Na	Paca	Mucha	Paca	Siempre	Siempre	
126	14 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	76	25 F	PaM	U-L	14 Nunca	Avesor	Na	Paca	Paca	Na	SI	Na	SI	Nunca	Na	Avesor	Nada	Avesor	Avesor	Mucha	YayolBana	Agricultur	Mucha	Nada	Paca	Avesor	Siempre	
127	18 M	DISCAPACIDAD	FÍSICA	94	47 F	PaM	U-L	18 Avesor	Avesor	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Avesor	SI	Siempre	Paca	Nunca	Avesor	Mucha	YayolBana	Comerciant	Mucha	Mucha	Paca	Avesor	Siempre	
128	71 F	DISCAPACIDAD	FÍSICA	75	28 M	Neta	C	4 Avesor	Avesor	Na	Paca	Paca	Na	Na	SI	Na	Nunca	Na	Avesor	Paca	Avesor	Avesor	Mucha	BanayJF	Na	Paca	Mucha	Much	Siempre	Siempre	
129	6 F	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	98	23 F	PaM	U-L	6 Avesor	Avesor	Na	Nada	Paca	SI	Na	SI	Na	Nunca	SI	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Paca	YayolBana	Carturera	Paca	Paca	Paca	Avesor	Siempre	
130	11 M	DISCAPACIDAD	FÍSICA	80	21 M	PaM	S	8 Avesor	Siempre	Na	Nada	Nada	Na	SI	Na	SI	Nunca	SI	Avesor	Paca	Siempre	Avesor	Mucha	Bana	Na	Paca	Mucha	Much	Siempre	Siempre	
131	38 M	DISCAPACIDAD	FÍSICA	84	31 F	Oueda	U-L	7 Avesor	Avesor	Na	Paca	Paca	Na	SI	SI	Na	Nunca	Na	Siempre	Paca	Siempre	Avesor	Mucha	YayolBana	Agricultur	Mucha	Paca	Much	Avesor	Siempre	
132	12 F	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	90	63 M	PaM	C	4 Avesor	Avesor	SI	Mucha	Mucha	SI	Na	SI	SI	Siempre	SI	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Paca	BanayJF	Na	Paca	Nada	Paca	Siempre	Siempre	
133	38 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	91	26 F	Hermana	C	6 Avesor	Avesor	Na	Paca	Paca	Na	SI	Na	SI	Nunca	SI	Avesor	Paca	Avesor	Avesor	Mucha	BanayJF	Na	Mucha	Paca	Much	Avesor	Avesor	
134	60 M	DISCAPACIDAD	FÍSICA	95	59 F	C	C	5 Avesor	Avesor	Na	Mucha	Paca	SI	Na	SI	Na	Avesor	SI	Siempre	Paca	Avesor	Avesor	Mucha	YayolBana	Comerciant	Paca	Mucha	Much	Avesor	Siempre	
135	54 F	GATASTROFICAS	FÍSICA	75	28 M	Sabrina	C	2 Nunca	Nunca	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Nunca	SI	Avesor	Paca	Avesor	Avesor	Paca	BanayJF	Na	Mucha	Mucha	Paca	Siempre	Siempre	
136	6 M	DISCAPACIDAD	FÍSICA	92	21 F	PaM	S	6 Avesor	Avesor	Na	Nada	Paca	Paca	Na	SI	Na	SI	Nunca	Na	Avesor	Nada	Avesor	Avesor	Mucha	BanayJF	Na	Mucha	Paca	Much	Siempre	Siempre
137	25 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	80	25 F	Oueda	C	5 Nunca	Siempre	Na	Paca	Paca	SI	Na	SI	Na	Avesor	SI	Siempre	Mucha	Avesor	Avesor	Mucha	YayolBana	Carturera	Paca	Mucha	Paca	Avesor	Siempre	
138	19 M	DISCAPACIDAD	INTELCTUAL	76	29 F	PaM	S	19 Avesor	Avesor	Na	Nada	Paca	SI	Na	SI	Na	Avesor	SI	Avesor	Mucha	Avesor	Avesor	Paca	Bana	Na</						

**ANEXO 5**  
**CUESTIONARIO SF-36**

1.- General, usted diría que su **salud** es:

- 1  Excelente
- 2  Muy buena
- 3  Buena
- 4  Regular
- 5  Mala

2.- ¿Cómo diría que es su **salud actual**, comparada con la de hace un año?

- 1  Mucho mejor ahora que hace un año
- 2  Algo mejor ahora que hace un año
- 3  Más o menos igual que hace un año
- 4  Algo peor ahora que hace un año
- 5  Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.
--

3.- Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos**, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

4.- Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

- 5.- Su salud actual, ¿le limita para **coger o llevar la bolsa de la compra**?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
- 6.- Su salud actual, ¿le limita para **subir varios pisos** por la escalera?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
- 7.- Su salud actual, ¿le limita para **subir un solo piso** por la escalera?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
- 8.- Su salud actual, ¿le limita para **agacharse o arrodillarse**?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
- 9.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **un kilómetro o más**?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
- 10.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **varias manzanas** (varios centenares de metros)?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada
- 11.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **una sola manzana** (unos 100 metros)?
- 1  Sí, me limita mucho
  - 2  Sí, me limita un poco
  - 3  No, no me limita nada

- 12.- Su salud actual, ¿le limita para **bañarse o vestirse por sí mismo**?
- 1  Sí, me limita mucho
- 2  Sí, me limita un poco
- 3  No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

- 13.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
- 1  Sí
- 2  No
- 14.- Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?
- 1  Sí
- 2  No
- 15.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
- 1  Sí
- 2  No
- 16.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?
- 1  Sí
- 2  No
- 17.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1  Sí
- 2  No
- 18.- Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1  Sí

2  No

19.- Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1  Sí

2  No

20.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1  Nada

2  Un poco

3  Regular

4  Bastante

5  Mucho

21.- ¿Tuvo **dolor** en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

1  No, ninguno

2  Sí, muy poco

3  Sí, un poco

4  Sí, moderado

5  Sí, mucho

6  Sí, muchísimo

22.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1  Nada

2  Un poco

3  Regular

4  Bastante

5  Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de **vitalidad**?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

24.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy **nervioso**?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca

25.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan **bajo de moral** que nada podía animarle?

- 1  Siempre
- 2  Casi siempre
- 3  Muchas veces
- 4  Algunas veces
- 5  Sólo alguna vez
- 6  Nunca



- 26.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **calmado y tranquilo**?
- 1  Siempre
  - 2  Casi siempre
  - 3  Muchas veces
  - 4  Algunas veces
  - 5  Sólo alguna vez
  - 6  Nunca
- 27.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo **mucha energía**?
- 1  Siempre
  - 2  Casi siempre
  - 3  Muchas veces
  - 4  Algunas veces
  - 5  Sólo alguna vez
  - 6  Nunca
- 28.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **desanimado y triste**?
- 1  Siempre
  - 2  Casi siempre
  - 3  Muchas veces
  - 4  Algunas veces
  - 5  Sólo alguna vez
  - 6  Nunca
- 29.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **agotado**?
- 1  Siempre
  - 2  Casi siempre
  - 3  Muchas veces
  - 4  Algunas veces
  - 5  Sólo alguna vez
  - 6  Nunca

- 30.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **feliz**?
- 1  Siempre
  - 2  Casi siempre
  - 3  Muchas veces
  - 4  Algunas veces
  - 5  Sólo alguna vez
  - 6  Nunca
- 31.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **cansado**?
- 1  Siempre
  - 2  Casi siempre
  - 3  Muchas veces
  - 4  Algunas veces
  - 5  Sólo alguna vez
  - 6  Nunca
- 32.- Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?
- 1  Siempre
  - 2  Casi siempre
  - 3  Algunas veces
  - 4  Sólo alguna vez
  - 5  Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

- 33.- Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.
- 1  Totalmente cierta
  - 2  Bastante cierta
  - 3  No lo sé
  - 4  Bastante falsa
  - 5  Totalmente falsa

- 34.- Estoy tan sano como cualquiera.  
1  Totalmente cierta  
2  Bastante cierta  
3  No lo sé  
4  Bastante falsa  
5  Totalmente falsa
- 35.- Creo que mi salud va a empeorar.  
1  Totalmente cierta  
2  Bastante cierta  
3  No lo sé  
4  Bastante falsa  
5  Totalmente falsa
- 36.- Mi salud es excelente.  
1  Totalmente cierta  
2  Bastante cierta  
3  No lo sé  
4  Bastante falsa  
5  Totalmente falsa