

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

CARRERA DE ENFERMERÍA

"CUIDADOR PRINCIPAL Y LA DISCAPACIDAD EN EL ECUADOR: UN ENFOQUE DE REVISIÓN"

Requisito previo para optar por el Título de Licenciada en Enfermería

Modalidad: Artículo Científico

Autora:

Díaz Cabrera, Melissa Selena

Tutora:

Lic. Mg. Quenoran Almeida, Verónica Sofía

Ambato – Ecuador

Abril, 2021

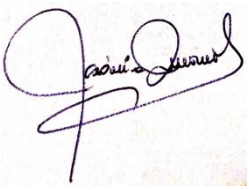
APROBACIÓN DEL TUTOR

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

"**Cuidador principal y la discapacidad en el Ecuador: un enfoque de revisión**" desarrollado por Díaz Cabera Melissa Selena, estudiante de la Carrera de Enfermería, considero que reúne los requisitos técnicos, científicos y corresponden a lo establecido en las normas legales para el proceso de graduación de la Institución; por lo mencionado autorizo la presentación de la investigación ante el organismo pertinente, para que sea sometido a la evaluación de docentes calificadores designados por el H. Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Ambato, Abril del 2021

LA TUTORA



Lic. Mg. Quenoran Almeida Verónica Sofía

CC: 1720620028

AUTORÍA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Los criterios emitidos en el Artículo Científico "**Cuidador principal y la discapacidad en el Ecuador: un enfoque de revisión**", como también los contenidos, ideas, análisis, conclusiones, son de autoría y exclusiva responsabilidad de las comparecientes, los fundamentos de la investigación se han realizado en base a recopilación bibliográfica, antecedentes investigativos y pruebas de campo.

Ambato, abril del 2021

LA AUTORA



Díaz Cabrera Melissa Selena

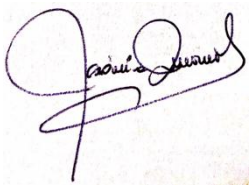
CC:1600622797

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Lic. Mg. Quenoran Almeida Verónica Sofía con CC: 1720620028 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "**Cuidador principal y la discapacidad en el Ecuador: un enfoque de revisión**", Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo Científico o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación.

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

Ambato, abril 2021



.....

Lic. Mg. Quenoran Almeida Verónica Sofía

CC: 1720620028

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Díaz Cabrera Melissa Selena con CC:1600622797 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación "**Cuidador principal y la discapacidad en el Ecuador: un enfoque de revisión**", Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo Científico o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación.

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

Ambato, abril 2021



.....

Díaz Cabrera Melissa Selena

CC: 1600622797

La revista Ocronos (ISSN: 2603-8358 - depósito legal CA-27-2019) representada por el Dr. López González, Director Editorial, certifica que:

Dª Melissa Selena Díaz Cabrera

ha presentado, con puesto de autoría nº 1, el trabajo titulado:

Cuidador principal y la discapacidad en el Ecuador: un enfoque de revisión

publicado en el Volumen IV. Núm. 3 (Marzo 2021) - Pág. Inicial: 88

https://revistamedica.com/cuidador-principal-discapacidad

Y para que así conste, se expide la presente certificación en Cádiz, a 10 de marzo de 2021



Fdo. Dr. López González
Director Editorial
Revista OCRONOS (ocronos.com)
Revista incluida en el Catálogo de la Biblioteca Nacional de España y en el index DULCINEA, del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)
NOTA: La revisión de originales de la Revista Ocronos se realiza mediante peer review (revisión por pares)

Fecha de publicación en la revista: Marzo 2021

https://revistamedica.com/cuidador-principal-discapacidad/

DEDICATORIA

El presente Artículo Científico lo dedico principalmente a Dios, por darme fuerzas para salir adelante y por ser el que día a día me ayuda a continuar en este proceso y lograr obtener uno de los más grandes anhelos.

A mis padres, por su trabajo y sacrificio en todos estos años y principalmente por el amor que me han brindado gracias a ustedes he podido llegar hasta aquí y culminar el sueño que un día me propuse alcanzar.

A mi hija que ha sido mi fortaleza, mi inspiración y mi fuerza para salir adelanten, la que me impulsa a seguir todos los días.

A todas las personas que me apoyaron para que el trabajo se realice con éxito en especial a aquellos que compartieron sus conocimientos y me abrieron las puertas en todo momento.

Las Autora

AGRADECIMIENTO

Le agradezco a Dios por acompañarnos durante este camino de formación profesional y ser mi guía en cada paso, a mis padres por todo el sacrificio realizado por siempre creer en mí y extender su mano en cado momento de mi vida dándome el apoyo incondicional. A mis profesores que siempre estuvieron alentándonos y compartiendo sus conocimientos sin esperar nada a cambio. Finalmente quiero expresar mi más grande y sincero agradecimiento a la Licenciada Verónica Quenoran, la cual fue la principal colaboradora durante todo este proceso, quien con su dirección, enseñanza y colaboración permitió el desarrollo de este trabajo.

La Autora

CUIDADOR PRINCIPAL Y LA DISCAPACIDAD EN EL ECUADOR: UN ENFOQUE DE REVISIÓN

RESUMEN

Actualmente en el Ecuador se evidencia que el cuidador principal no recibe las asistencias médicas necesarias, como lo hace la persona con discapacidad; por lo que desarrollan síntomas como altos niveles de cansancio, desgaste físico, entre otros. En este artículo se planteó el objetivo de analizar la situación del cuidador principal y la discapacidad en el Ecuador mediante la elaboración de un artículo de revisión bibliográfica, donde se recopiló la información de revistas indexadas, se presenta las discapacidades y su clasificación, estadísticas en el Ecuador, incluyendo al cuidador principal, el tipo de cuidadores, sus síntomas y algunas evidencias científicas de la problemática actual.

PALABRAS CLAVES: CUIDADOR PRINCIPAL, DISCAPACIDAD.

(PRIMARY CAREGIVER AND DISABILITY IN ECUADOR: A REVIEW APPROACH)

ABSTRACT

Currently in Ecuador it is evident that the main caregiver does not receive the necessary medical assistance, as does the person with a disability; so it develops symptoms such as high levels of fatigue, physical exhaustion, among others. For this article, the objective of analyzing the situation of the main caregiver and disability in Ecuador was raised by preparing a bibliographic review article, where information from indexed journals was compiled, disabilities and their classification, statistics in Ecuador were collected. , including the main caregiver, the type of caregivers, their symptoms, and some scientific evidence of the current problem.

KEY WORDS: PRIMARY CAREGIVER, DISABILITY.

1. Introducción

La discapacidad es considerada como restricciones o nulas capacidades para poner en marcha una actividad en específico de una forma que dentro de los márgenes sociales se considera como natural para toda persona, a causa de la deficiencia en la funcionalidad de una extremidad o miembro del cuerpo, generando limitaciones y trastornos que tienden a afectar considerablemente el nivel de vida de la persona, pues en casos severos se presenta restricciones de movilidad total, deficiencias para hablar, ver u oír, entre otros. (1)

Se dice que la discapacidad es una limitación que presenta un individuo, cuyas causas principales se centran en la genética, el ambiente, la etiología multifactorial, la presencia de infecciones, traumatismos, prematurez, e inclusive aquellas causadas por accidentes o por actos violentos, lo que conlleva a desencadenar varios tipos de discapacidades como la física, la psicológica, la intelectual, del lenguaje, auditiva, visual y múltiple, presentándose en diferentes grados de acuerdo a la gravedad del caso. Por otro lado, se ha tomado en cuenta todo lo relacionado con los cuidadores de las personas discapacitadas, siendo los encargados de brindar atención y satisfacer las necesidades de dicho individuo, lo cual tiende a generar repercusiones en su interacción social, en su tiempo libre, actividades cotidianas, pero sobre todo en su salud tanto física como emocional debido al mismo desgaste de los cuidados brindados; sin embargo en casos en donde dichas repercusiones son ignoradas, el cuidador por lo general desarrolla el síndrome de sobre carga, el cual incluye una sintomatología severa capaz de alterar por completo las emociones de la persona y su estado de salud.

En el presente estudio se analizó la situación del Cuidador Principal y la Discapacidad en el Ecuador mediante una revisión bibliográfica en distintas revistas indexadas recabando la información más relevante de cada una de ellas.

2. Desarrollo

La discapacidad es definida como una limitación en la ejecución de actividades que socialmente son consideradas como normales para cualquier ser humano, sin embargo aquellos que presentan alguna discapacidad tienden a restringirse en la participación o realización de las mismas, representando un aspecto negativo en la calidad de vida del individuo, pues en la mayoría de los casos requieren cuidados especiales para satisfacer sus necesidades y conservar parte de su bienestar. (2)

Dentro de la etiología de la discapacidad se destaca tres periodos para su adquisición, el primero es el prenatal, englobando causas ambientales, genéticas, multifactoriales; el segundo periodo es el perinatal, el cual conlleva infecciones, traumatismos, hipoxia, e incluso la prematurez; por último el tercer periodo es el posnatal, en el que se incluye una etiología ambiental, infecciosa, neoplásica, toxicológica, inmunológicas aunque prevenibles, enfermedades severas intrasmisibles, desastres naturales, y causas en base a traumatismos por accidentes o violencia. (3)

La discapacidad de acuerdo a su gravedad es clasificada en varios niveles, iniciando por la discapacidad completa (96% - 100%) siendo una limitación total del individuo, impidiendo la realización de actividades cotidianas, por lo que requiere atención total de terceros; la discapacidad muy grave (75% - 95%) incluye deficiencias totales, imposibilitando severamente al individuo, por lo que este requiere cuidados rutinarios por un familiar o cuidador principal; la discapacidad grave (50% - 74%) se basa en la imposibilidad parcial para la realización de ciertas actividades cotidianas, requiriendo la ayuda de terceros en el autocuidado; la discapacidad moderada (25% - 49%) se basa en la incapacidad para poner en marcha algunas actividades rutinarias, sin embargo el individuo puede mantener un autocuidado independiente; la discapacidad leve (5% - 24%) es considerada como un deficiencia permanente, aunque la persona es independiente, por lo que no requiere cuidados adicionales; y por último la discapacidad nula (0% - 4%) se centra en individuos con limitaciones permanentes pero tratadas a tiempo, por lo que no existe ninguna incapacidad para poner en marcha actividades cotidianas. (4)

De acuerdo con la tipología establecida en el Sistema Único de Calificación de Discapacidad en el Ecuador, se evidencia que los tipos de discapacidad son, la discapacidad visual, física, del lenguaje, auditiva, psicológica, intelectual (5) e incluso la discapacidad múltiple (3)(6). Adicionalmente, se esclarece que la discapacidad física tiene un origen genético, congénito o adquirido, además es identificada como aquella limitación en donde se presentan deficiencias viscerales o corporales, como las amputaciones, con fibrosos quística, con insuficiencia cardiaca o renal, una persona paralítica, entre otros; la discapacidad psicológica se entiende como aquellas limitaciones que incorporan al comportamiento, la conciencia, la afectividad, el razonamiento, los cuales tienden a relacionarse con las patologías mentales; la discapacidad intelectual por su parte es entendida como aquellas deficiencias en el entendimiento de ideas dificultosas, su capacidad para el raciocinio así como para la toma de decisiones ante un problema, generando repercusiones en su interacción social; la discapacidad sensorial se centra en personas que presentan limitaciones visuales auditivas y del lenguaje, las cuales repercuten la comunicación con su entorno (7); y por último la discapacidad múltiple se enfoca en aquellos individuos que presentan más de una discapacidad, generando mayor nivel de limitación, restricción o deficiencias severas en su funcionalidad. (3)

En el caso de las discapacidades físicas se determina que uno de los factores de riesgo que influyen en su aparecimiento es la osteoporosis, pues esta patología tienden a adelgazar y debilitar los huesos (8), generando riesgo de fracturas con facilidad, ya sea a causa de caídas, golpes o movimientos bruscos, por lo que en casos de gravedad sobre todo cuando existen fracturas de cadera, las posibilidades de padecer una discapacidad son mayores (9). A nivel general, las discapacidades tienden a presentar factores de riesgo como los socioculturales, genéticos, orgánicos (10), los antecedentes familiares; la consanguinidad y el consumo de estupefacientes durante el embarazo, pues tienden a provocar el nacimiento de niños con discapacidad intelectual, trastornos, entre otros (11).

A nivel mundial se ha evidenciado la existencia de aproximadamente mil millones de personas que presentan alguna discapacidad, de las cuales, más

de 200 millones mantienen severas dificultades en su funcionamiento, por lo que representa un ente de preocupación para la salud pública del mundo (12). La incidencia de discapacidades en México es de al menos el 9.5% del total de la población, con una prevalencia en el género femenino en comparación de masculino. La problemática de este padecimiento es que tiende a afectar no solo la calidad de vida y de salud de la persona que lo padece, sino también de su entorno familiar o la persona encargada de su cuidado (13).

En la actualidad, en el Ecuador se presenta 481.367 casos de personas con discapacidades (14), con una prevalencia sobre todo en el género masculino en comparación de los casos presentados en el género femenino; esclareciendo que el 40% del total de las personas discapacitadas pertenecen a adultos mayores con una edad superior a los 64 años, debido sobre todo a la osteoporosis, caídas graves, accidentes domésticos, falta de visibilidad, entre otros (15). Debido a los altos índices evidenciados el Ecuador creó en el año 2012 la Ley Orgánica de discapacidades, para de esta forma garantizar y amparar legalmente cada uno de los derechos de estas personas, ya sean ecuatorianas o extranjeras, en donde se incluye a familiares de hasta el cuarto grado de consanguineidad y segundo grado de afinidad (conyugue, unión de hecho, entre otros) (16).

Un cuidador es definido como aquel individuo propio del entorno familiar o ajeno a éste, que proporciona cuidados y atención diaria al discapacitado, permitiéndole gozar de un ambiente digno, seguro e incluso estable, mediante el uso de destrezas, capacidades o habilidades propias que faciliten a la persona dependiente la ejecución de actividades rutinarias, fomentando su cooperación en cualquier actividad, lo que conllevará a mejorar su calidad de vida (17), siendo el pilar fundamental para el amparo de dicho individuo. (18)

El cuidar a un individuo que presente discapacidades y por tanto dependencia de terceros, forza a que el cuidador observe la vida de distinta forma, modificando sus funciones habituales, la toma de decisiones frente a complicaciones, asumir obligaciones e incluso realizar actividades de cuidado psicológico, social y físico para satisfacer las necesidades del padeciente (19).

Los cuidadores de las personas discapacitadas se clasifican en varios tipos, el primero es el cuidador principal, siendo la persona encargada de los cuidados cotidianos del afectado, por lo general tiende a ser un familiar cercano que resida en el mismo domicilio; el cuidador formal es aquel que presenta una formación académica en dicho campo, por lo que es capaz de brindar una asistencia eficiente al individuo a cambio de una remuneración económica por su trabajo (20); el cuidador informal es aquel que no tiene ninguna formación, per colabora con la persona discapacitada en ciertos horarios y bajo un compromiso de brindarle cuidados adecuados (21).

Se identifica que las situaciones de discapacidad tienden a generar un grave impacto personal, social, familiar e incluso cultural no solo en las personas que padecen dicha limitación sino también en el entorno que lo rodea (22), es decir, en sus familiares o cuidadores, quienes mantienen contacto directo con la situación de discapacidad, generando una perspectiva propia acerca de la enfermedad (23).

En todo entorno familiar en donde exista una persona con algún tipo de discapacidad, existe una reorganización en la asignación de funciones o tareas impuestas a cada uno de sus miembros, para de esa forma lograr cubrir las necesidades de la persona discapacitada, generando un equilibrio total (24), sin embargo, con el pasar del tiempo, se llega a establecer a un solo miembro del entorno familiar como el encargado de brindar cuidados permanentemente al individuo, pasando a ser su “cuidador de cabecera”, quien dedicará su tiempo a la satisfacción de las necesidades y a mantener el bienestar del discapacitado en todo momento (25). La misma demanda de cuidados que el cuidador debe cumplir a diario, tienden a originar sus propias necesidades, las cuales son ignoradas por completo, debido a la atención requerida por la persona discapacitada, lo que genera que el cuidador pase a ser un paciente crónico de forma indirecta, debido a las alteraciones psicológicas que ha ido desarrollando y evolucionando durante todo el proceso de cuidados brindados. (26)

Toda persona encargada del cuidado de un individuo que presente discapacidades severas que impidan su movilidad o desenvolvimiento normal, tiende a desarrollar trastornos psicológicos severos como cuadros crónicos de estrés, ansiedad, depresión, soledad, aislamiento, entre otros (27), lo que

desencadena un deterioro total de su calidad de vida, siendo los principales candidatos en presentar enfermedades graves a causa del agotamiento al que está inmerso a diario. (28)

Se ha determinado que los cuidadores de las personas discapacitadas con el tiempo desarrollan repercusiones propias en su salud tanto física como mental, conocidas como el síndrome de sobrecarga (29), siendo una condición psicológica desarrollada a causa de la presión emocional, el esfuerzo mental y físico, las limitaciones sociales, además del tiempo dedicado a cumplir las necesidades de la persona discapacitada y de la demanda económica que sugiere su cuidado adecuado (30) (31). Esta sobre carga puede ser de 2 tipos, el primer tipo es la objetiva, siendo un tipo de alteración que se puede verificar u observar en el aspecto del mismo cuidador; mientras que el segundo tipo es el subjetivo, el cual se refiere a la situación emocional-psicológica del cuidador frente a las responsabilidades del cuidado, la tensión en el entorno familiar, y las preocupaciones desatadas por el tratamiento que el discapacitado debe mantener, su cuidado, la mantención de su estado de salud, entre otros (32), lo que conlleva al incremento en los riesgos de morbilidad o mortalidad del cuidador, ya sea por una nutrición poco adecuada, consumo de fármacos tranquilizantes, nula atención médica, falta de aseo personal, etc. (33)

Los síntomas que a menudo se presentan en los cuidadores principales a causa de la sobre carga son el desgaste físico, reducción de energía al momento de realizar actividades cotidianas, altos niveles de cansancio o fatiga, estrés, depresión, cuadros de ansiedad, poco apetito, sensibilidad ante problemas o situaciones comunes, irritabilidad, aislamiento en el entorno social, poca tolerancia, cambios de humor, e inclusive una poca comunicación con terceros o con los mismos miembros de la familia (34). Adicionalmente, las señales para identificar dicho síndrome se centran en la presencia de cefaleas, insomnio, reducción severo del peso corporal, hipertensión, dolor articular y/o muscular, trastornos gastrointestinales, dolores de espalda, entre otros (35).

Las fases del síndrome de sobre carga del cuidador principal son cuatro, partiendo de la fase de alarma, en donde el cuidador siente vivir únicamente para la persona discapacitada, debido a la pérdida de su tiempo personal o su interacción normal con la sociedad; la fase de resistencia incorpora el inicio de

trastornos psicológicos – emocionales, a causa del sentimiento de falta de apoyo o comprensión de terceros; la inadecuación personal, es la afectación física y psicológica del cuidador, el sentimiento de abandono es total por lo que presenta graves cuadros de estrés o depresión; finalmente, la fase de agotamiento es aquella en donde los síntomas de cansancio físico y emocional se agudizan por completo, generando repercusiones en la salud del cuidador, el cual pasará de ser el agente cuidador a un agente con necesidades latentes de cuidado. (32)

Finalmente, por lo antes mencionado en el Ecuador, debido a las altas cifras de personas con discapacidad, se ha implementado políticas que evidencian a este tipo de individuos como un grupo de atención prioritaria, enfatizando su necesidad de cuidados especiales, provisión de recursos humanos y económicos, así como apoyo técnico, para hacer efectivos cada uno de sus derechos. (36)

Ramírez y Luna (20), en su trabajo investigativo enfocado en los cuidadores de las personas con discapacidad en el Ecuador, puntualizaron claramente que el Estado es el encargado de proporcionar atención médica, psicopedagógica y de trabajo social no solo a la persona con discapacidad sino también a su cuidador, el cual además recibirá un bono mensual para los gastos en salud, medicina, alimentación, rehabilitación, entre otros; sin embargo se ha demostrado que la atención médica enfocada en los cuidadores es entre poca y nula debido a que todos los esfuerzos se encuentra enfocados principalmente en las personas con discapacidad.

Con respecto a los cuidadores, sobre su realidad en la sociedad ecuatoriana se conoce muy poco. De hecho, desde el año 2008 a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en nuestro país se han elaborado leyes para protegerlos, pero se ha dejado de lado a los individuos encargados de su cuidado, sobre todo en aquellos casos en los que el paciente es altamente dependiente.

De la misma forma, se espera que este estudio sobre el cuidador principal y la discapacidad en el Ecuador se transforme en un motor que impulse a más profesionales de la salud a realizar nuevos estudios, y a su vez,

se promueva a mantener una buena calidad de vida en esta población, esto quiere decir, que si se proporciona información y se ayuda a que el cuidador principal se encuentra en un buen estado físico y psicológico podrá prestar cuidados de calidad a la persona con discapacidad, por lo que es importante atender primero las necesidades del cuidador y así él pueda suplir de una forma adecuada las necesidades de la persona cuidada.

Evidencia sobre el cuidador principal en el Ecuador

Cañizares en la ciudad de Quito realizó una investigación basada en la sobre carga del cuidador de las personas con discapacidad severa, incluyó a una población de estudio de 118 personas consideradas como cuidadores principales de familiares con discapacidad física, evidenciando al menos el 61.7% de los cuidadores han presentado el síndrome de sobre carga, en donde se incluye cuadros de estrés severo, depresión, cansancio excesivo, dolor corporal, sentimientos de frustración, e incluso han afirmado presentar insomnio durante un largo periodo de tiempo; además, se identificó que la prevalencia de cuidadores principales se centran en el género femenino con un 86.4% del total poblacional. (37)

Otro estudio realizado en la misma ciudad por Barreto, fundamentó acerca del síndrome de cuidador cansado en el caso de personas discapacitadas, incorporando una población de 60 cuidadores de, de los cuales el 96% afirmaron presentar trastornos para concebir de forma normal el sueño, sentimientos de culpabilidad, preocupación, ansiedad, e incluso depresión, lo que les ha conducido a deteriorar sus relaciones interpersonales, inmiscuyéndose en la soledad, manteniendo una mínima comunicación social y con su entorno familiar, entre otros. (38)

En base a una investigación realizada en Loja, en donde se incluyó una muestra de 397 cuidadores principales de personas con discapacidad, con el objetivo de evidenciar que dicho padecimiento representa una grave problemática que genera severas repercusiones en la calidad de vida tanto del

padeciente como de su cuidador, se logró afirmar finalmente que en todos los casos el problema se centra en la disfuncionalidad familiar causada por la misma discapacidad, pues existe una alta demanda de cuidados, de recursos económicos y de atención constante, lo cual recae únicamente en el cuidador principal, vulnerando de esta forma su bienestar e incluso su calidad de vida. (35)

Además, en una indagación hecha por Ramírez y otros, en Loja, en base a los cuidadores formales de las personas con discapacidad, enfocándose en el nivel de carga laboral, la percepción de su estado de salud y la atención médica recibida, se identificó finalmente que de los 100 cuidadores formales el 42.2% mantiene una sobrecarga laboral, lo que repercute en su estado tanto físico como emocional, sumándole a todo esto, la falta de una atención médica adecuada como apoyo en la rehabilitación de su condición de salud, generando mayores daños sobre todo en el estado psicológico de la persona que incluyen síntomas somáticos como cuadros de ansiedad o depresión. (39)

Rivadeneira realizó una indagación en Ibarra donde incorporó la Escala de Zarit, como un instrumento para la identificación del nivel del síndrome de sobrecarga que presenta el cuidador principal de una persona con discapacidad, determinando que el 75.2% de los mismos presentan dicho síndrome, afirmando además el no haber recibido en ninguna ocasión apoyo profesional médico o de enfermería como una guía para el cuidado o el manejo de las necesidades de la persona con discapacidad, sin dejar de lado que tampoco han contado con una intervención profesional médica para sí mismos, como ayuda ante el constante desgaste físico y psicológico que sufren a diario. (31)

Garzón en su artículo realizado en Guayaquil, se enfocó específicamente en los cuidadores informales de las personas con discapacidad intelectual, incluyó una muestra de 150 cuidadores principales, de los cuales el 60% manifestaron haber presentado cuadros de ansiedad y depresión severa, lo que afectó gravemente tanto su calidad de vida como la de su salud, sin embargo afirmaron no haber contado con apoyo médico para su recuperación, pues toda la atención de los profesionales de la salud se

centraron en la persona con discapacidad, para mejorar su bienestar, además del cumplimiento de sus necesidades diarias. (40)

3. Conclusiones

Se logró identificar que los cuidadores principales de las personas con discapacidad, tienden a presentar severas repercusiones en su estado físico, psicológico y emocional, generando sobre todo cuadros de estrés, depresión, insomnio, dolores musculares o articulares, cefaleas, irritabilidad, agotamiento, estrés, entre otros, a causa de la misma demanda de cuidados que requiere el padeciente para satisfacer sus necesidades, dejando de lado las necesidades propias.

Se concluye que el problema central de las discapacidades y de sus cuidadores principales se centra en la disfunción familiar que dicho padecimiento crea a lo largo del tiempo, debido a los altos niveles de atención que requiere el individuo, por lo que el cuidador principal inicia el descuido de sí mismo, de las relaciones interpersonales, actividades o responsabilidades propias, entre otros, generando un sentimiento de falta de apoyo familiar que ocasiona que el cuidador se aísle de su entorno familiar e incluso social.

Además, se pudo evidenciado que los cuidadores principales a pesar de sufrir repercusiones en su salud física o psicológica por lo general no reciben atención médica de forma oportuna, debido a que todo esfuerzo médico se centra en la persona con discapacidad, dejando de lado las necesidades de su cuidador, lo que conllevaría a que el cuidador en un futuro sea el individuo con las necesidades de cuidado.

Bibliografía

1. Hernández Ríos MI. El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. Revista CES Derecho. 2015; 6(2): p. 49-50.
2. Venturiello MP, Ferrante C. Discapacidad y salud desde dos investigaciones cualitativas: los itinerarios de la rehabilitación en Argentina y Chile. Revista Apuntes. 2018; 83(1): p. 95-96.
3. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Calificación de la discapacidad Ecuador: Dirección Nacional de Normatización, MSP; 2018.
4. Alcívar Vélez D, Arteaga Coello H. Discapacidad: Un reto para la inclusión participativa y la igualdad. Revista Científica Dominio de las Ciencias. 2018; 4(1): p. 35-38.
5. Espinosa Rivadeneira EP. Proyecto de la Ley Orgánica de Movilidad Humana, y los derechos humanos de las personas con discapacidad en migración Quito: Instituto de Altos Estudios Nacionales; 2017.
6. Siavichay Sinchi YT. Desarrollo social de las personas con discapacidad en Ecuador Cuenca: Universidad de Cuenca; 2016.
7. Verdugo Tinitana ZY. Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar Loja 2016 Loja: Universidad Nacional de Loja; 2017.
8. Guzmán López KN, Pazmiño Maya AdlM, Ortiz Granja LB, Ocaña J. La osteoporosis posmenopáusica. Su vigencia como problema de salud actual. Revista Cubana de Reumatología. 2018; 20(1): p. 5-6.
9. Gallardo P, Clavel O. Fractura de cadera y geriatría, una unión necesaria. Revista Médica Clínica Las Condes. 2020; 31(1): p. 43-44.
10. Ke X, Liu J. Discapacidad intelectual - Manual de Salud Mental Infantil y

Adolescente de la IACAPAP Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesiones Afines; 2017.

11. Abarca Barriga HH, Chávez Pastor M, Trubnykova M, La Serna Infantes JE, Poterico JA. Factores de riesgo en las enfermedades genéticas. Revista Acta Médica Peruana. 2018; 35(1): p. 44-46.

12. Gualpa Lema MC, Yambay Bautista X, Ramírez Coronel AA, Vázquez Cárdenas AL. Carga laboral y ansiedad en cuidados de personas con discapacidad severa. Revista Universidad Ciencia y Tecnología. 2019; 23(95): p. 34-35.

13. Ortega Silva P, Placarte Cansino P. Discapacidad: factores de riesgo y prevención y profesionales relacionados. Revista Enseñanza e Investigación en Psicología. 2017; 22(2): p. 183-184.

14. Estadísticas de Discapacidad. [Online]; 2020. Disponible en: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/.

15. Ocampo JC. Discapacidad, Inclusión y Educación Superior en Ecuador: El Caso de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva. 2018; 12(2): p. 98-99.

16. Godoy Padilla FE. Derecho a la inclusión laboral y trabajo digno para las personas con discapacidades sensoriales en el Distrito Metropolitano de Quito año 2016. Quito: Universidad Central del Ecuador; 2017.

17. Reyes M. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidades físicas Jipijapa-Manabí: Universidad Estatal del Sur de Manabí; 2019.

18. Giaconi M C, Pedrero S Z, San Martín P P. La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. Revista Psicoperspectivas. 2017; 16(1): p. 55-56.

19. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Revista Argumentos. 2015; 1(17): p. 309-

310.

20. Ramírez Calixto CY, Luna Álvarez HE. La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara. Revista Científica de la Universidad de Cienfuegos. 2018; 10(3): p. 99-101.

21. Gómez Galindo AM, Peñas Felizzola OL, Parra Esquivel EI. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Revista de Salud Pública. 2016; 18(3): p. 372-373.

22. Giaconi Moris C, Pedrero Sanhueza Z, San Martín Peñailillo P. La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. Revista Psicoperspectivas. 2017; 16(1): p. 56-57.

23. Villavicencio Aguilar C, Romero Morocho M, Criollo Armijos M, Peñaloza Peñaloza W. Discapacidad y familia: Desgaste emocional. Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades. 2018; 5(1): p. 89-90.

24. Handal Asbún MW. El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Estudio de caso. Revista Ajayu. Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana "San Pablo". 2016; 14(1): p. 53-55.

25. Regalado Regalado MV, Sánchez Vélez MJ. Caracterización sociodemográfica a cuidadores, personas con discapacidad y familias. Revista Científica y Arbitradade Psicología NUNA YACHAY. 2018; 1(2): p. 30-31.

26. Eterovic Díaz C, Mendoza Parra S, Sáez Carillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Revista Enfermería Global. 2015; 14(2): p. 241-248.

27. Irazábal Giménez M. Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado Barcelona: Universitat de Barcelona; 2017.

28. Asencios Ortiz RdP, Pereyra Zaldívar H. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. Revista Anales de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos. 2019; 80(4): p. 452-453.

29. Quinche Suquilanda AM, Ríos Elizalde AL, Cuadrado Martínez KA. Síndrome de Sobrecarga del Cuidador y su efecto negativo en el cuidado de las personas con discapacidad. Revista Electrónica de Portales Médicos. 2016; 1(1): p. 1-2.

30. Luzuriaga Bonilla JP. Ansiedad y su relación con síntomas somáticos en los familiares cuidadores primarios de pacientes con discapacidad (física, intelectual y mental) que acuden al área de salud N°3 de la ciudad de Loja periodo 2016 Loja: Universidad Nacional de Loja; 2017.

31. Rivadeneira Pérez KL. La sobrecarga en cuidadores de pacientes con discapacidades, que acuden al centro de salud Tulcan Sur, 2018 Ibarra-Ecuador: Universidad Técnica del Norte; 2019.

32. Urbina Camacho MdlÁ, Zapata Freire GA. Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el Centro de Salud N°2 "Las Casas" y pertenecientes al distrito 17D05 en la ciudad de Quito, 2016 Quito: Pontificia Universidad Católica del Ecuador; 2017.

33. Navarrete Llamuca AL, Taipe Berronez AA. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. Penipe 2019 Riobamba: Universidad Nacional de Chimborazo; 2019.

34. Torres Avendaño B, Agudelo Cifuentes MC, Berbesi Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. Revista Universidad y Salud. 2018; 20(3): p. 261-262.

35. Quinche Suquilanda ÁM, Ríos Elizalde AL, Cuadrado Martinez KA. Síndrome de Sobrecarga del Cuidador y su efecto negativo en el cuidado de las personas con discapacidad. Revista Electrónica de Portales

Médicos. 2016; 1(1): p. 3-4.

36. Reyes Castro MA. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidades físicas Jipijapa-Manabí: Universidad Estatal del Sur de Manabí; 2019.

37. Cañizares Coto V. Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador de personas con discapacidad severa en la Magdalena y Chilibulo, periodo de marzo a octubre de 2016 Quito: Universidad Central del Ecuador; 2017.

38. Barreto Celorio TE. Prevalencia del Síndrome de Cuidador Cansado en cuidadores de pacientes con discapacidad pertenecientes al Programa Joaquín Gallegos Lara en las parroquias de Pifo, Tumbaco y Yaruquí en el periodo: Octubre 2015 a Diciembre 2015 Quito: Universidad San Francisco de Quito USFQ; 2015.

39. Ramírez MR, Ocampo K, Ortega Jiménez D, Erazo N. Identificación de la carga laboral y su relación con la percepción de salud en cuidadores de la zona 9 del Ecuador. Revista Psicología UNEMI. 2020; 4(006): p. 64-74.

40. Garzón Vera LM. Calidad de vida del cuidador informal de personas con discapacidad intelectual grave del proyecto de atención en el hogar y la comunidad de la ciudad de Machala en el año 2016 Guayaquil: Universidad de Guayaquil; 2017.

41. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades Ecuador: Conadis; 2017.