



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

CARRERA DE ENFERMERIA

Informe final de investigación previo a la obtención del título de Licenciada de enfermería

Título del Trabajo de Titulación

Necesidades biosicosociales y apoyo familiar a cuidadores de personas en condición de discapacidad motora

Autor

Andrea Esthefania Ashqui López

Tutora:

MsC. Viviana del Rocio Mera Herrera

Riobamba-Ecuador

2020

ACEPTACIÓN DEL TRIBUNAL

ACEPTACIÓN DEL TRIBUNAL

Mediante la presente los miembros del tribunal de graduación del proyecto de investigación: **NECESIDADES BIOSICOSOCIALES Y APOYO FAMILIAR A CUIDADORES DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD MOTORA**, realizado por Ashqui López Andrea Esthefania, asesorada por: MsC. Viviana del Rocio Mera Herrera en calidad de tutora; una vez escuchada la defensa oral y revisado el informe final del proyecto de investigación con fines de graduación, en el cual se ha constatado el cumplimiento de las observaciones realizadas, remite la presente para uso y constancia de la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de la UNACH.

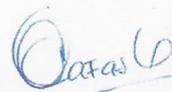
Para constancia de lo expuesto firman:

Riobamba, 2020

PhD. Carlos Gafas González

PRESIDENTE

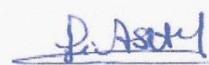
FIRMA



MsC. Angélica Salomé Herrera Molina

MIEMBRO DEL TRIBUNAL

FIRMA



MsC. Mayra Carola León Insuasty

MIEMBRO DEL TRIBUNAL

FIRMA



MsC. Viviana del Rocio Mera Herrera

TUTORA

FIRMA



ACEPTACIÓN DEL TUTOR

Certifico que el presente proyecto de investigación previo a la obtención del Título de Licenciada en Enfermería con el tema: Necesidades biosicosociales y apoyo familiar a cuidadores de personas en condición de discapacidad motora, elaborado por Ashqui López Andrea Esthefania con CI 0605405570, y asesorada por la MsC Mera Herrera Viviana del Rocio, en calidad de tutora, por lo que certifico que se encuentra apto para su presentación y defensa respectiva.

Es todo en cuanto puedo informar en honor a la verdad.

Atentamente:



MsC Mera Herrera Viviana del Rocio

CI0604160655

TUTORA

DERECHO DE AUTORÍA

Yo **Andrea Esthefania Ashqui López** con CI: 0605405570 presenté como trabajo de grado, previo a la obtención del título de Licenciada/o en enfermería, es auténtico, basado en el proceso de investigación, anteriormente establecido por la Facultad de Ciencias de la Salud. En tal virtud, los aportes intelectuales de otros autores se han referenciado debidamente en el presente trabajo, los fundamentos científicos y resultados alcanzados son de responsabilidad única de la autora y los derechos le atribuyen a la Universidad Nacional de Chimborazo.

En la ciudad de Riobamba, 01 Septiembre del 2020



Andrea Esthefania Ashqui López

CI: 0605405570

Correo: aeashqui.fse@unach.edu.ec

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios y a la Virgen Santísima por brindarme la vida, haberme guiado en cada paso y darme fuerzas, conocimiento y sabiduría cuando decaía.

A mis padres, hermanos y principalmente a mi hija, por ser los promotores de mí sueño, por confiar y creer en mí, por cada uno de sus consejos, valores y principios que me han inculcado.

A mi tutora de tesis Magister Viviana del Rocío Mera Herrera, por su apoyo, quien a pesar de las circunstancias, con sus conocimientos y experiencia fue la guía para que el presente trabajo culmine con el mayor de los éxitos

A la Universidad Nacional de Chimborazo, docentes y profesionales de la salud que me guiaron con sus conocimientos formándome como profesional que el país necesita.

DEDICATORIA

El presente trabajo de investigación lo dedico principalmente a Dios por ser el guía en el largo trayecto hasta llegar a conseguir la meta anhelada, a mi familia por su amor, sacrificio, apoyo moral en todo este tiempo, gracias a ellos he logrado llegar hasta aquí y convertirme en lo que hoy soy.

A todas las personas que me han apoyado y han hecho que el trabajo sea un éxito, en especial a aquellos que compartiendo sus conocimientos despejaban dudas e incentivaban a salir adelante.

INDICE

RESUMEN	8
PROPÓSITO	14
CAPITULO I. MARCO TEÓRICO	14
CAPITULO II. METODOLOGÍA	22
CAPITULO III. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	24
INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS	26
Interpretación y análisis	31
Historia de vida	34
Cuidador 1	34
Cuidador 2	37
Autoreportaje	40
Discusión	44
CONCLUSIONES	46
RECOMENDACIONES	47
ANEXOS	53
Autoreportaje	53
Entrevista semiestructurada dirigida al cuidador principal	54
Entrevista semiestructurada	57
Cuestionario de validación por especialistas	58
Solicitud de revisión, análisis y validación del instrumento	60
Consentimiento informado	63
Solicitud de autorización institucional	65

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Matriz de categorización	19
Tabla 2. Categorías de alta frecuencia del cuidador principal	20
Tabla 3. Categorías de mediana frecuencia del cuidador principal	20
Tabla 4. Categorías de baja frecuencia del cuidador principal	21
Tabla 5. Categorías de alta frecuencia del Autorreportaje	25
Tabla 6: Categorías de mediana frecuencia del Autorreportaje	25
Tabla 7: Categorías de baja frecuencia del Autorreportaje	26

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Mapa representacional	39
--	-----------

RESUMEN

Las necesidades biopsicosociales son pautas o enfoques participativos de salud y enfermedad que demanda el factor biológico, psicológico y factores sociales, desempeñan un papel importante en la actividad humana, de manera, que la salud se entiende mejor dentro de una composición de estos factores. Por tanto, las necesidades a incluirse como prioridad son la comunicación y clima familiar favorable en las actividades de la vida diaria. El propósito del estudio fue determinar las necesidades biopsicosociales y el apoyo familiar al cuidador de personas con discapacidad motora. Se desarrolló una investigación cualitativa con el método fenomenológico ejecutado entre los meses junio - agosto 2020. La población estuvo constituida por dos cuidadores principales de distintas edades y géneros y el autoreportaje de la autora.

La técnica utilizada fue la entrevista semiestructurada, las cuales fueron grabadas y posteriormente transcritas en el corpus discursivo. Obteniendo como resultado categorías de alta frecuencia como: sentimientos, sufrimiento, llanto, apoyo familiar, emociones, alegría, tristeza, miedo, necesidades básicas. Por último, con el mapa representacional permitió a la autora sumergirse en la profundidad del ser humano.

Palabras clave: necesidades biopsicosociales, apoyo familiar, discapacidad motora.

ABSTRAC

ABSTRACT

Biopsychosocial needs are guidelines or participatory approaches to health and disease that demand the biological, psychological, and social factors; they play an essential role in human activity so that health is better understood within a composition of these factors. Therefore, the needs to be included as a priority are communication and a favorable family climate in daily life activities. The purpose of the study was to determine the biopsychosocial needs and family support for the caregiver of people with motor disabilities. A qualitative research was carried out with the phenomenological method between June - August 2020. The population consisted of two principal caregivers of different ages and genders and the author's self-report.

The technique used was the semi-structured interview, which was recorded and later transcribed in the discursive corpus, obtaining high-frequency categories such as feelings, suffering, crying, family support, emotions, joy, sadness, fear, basic needs. Finally, the symbolic map allowed the author to immerse herself in the depth of the human being.

Keywords: biopsychosocial needs, family support, motor disability.



Reviewed by Guerra, Mónica
Language Center Teacher

INTRODUCCIÓN

La salud se manifiesta como una interacción que muestra diferentes conceptos, debe definirse como la calidad de la vida del ser humano debido a que establece una relación armónica con el medio social-natural, a esto le atribuye conocer cada una de las necesidades de los miembros de la familia, esta relación está guiada a los profesionales de salud quienes deben comprender mejor las distintas variables que afectan al componente familiar y proyectar la respuesta más adecuada y ajustada a las distintas realidades. ⁽¹⁾

Respecto a esto, se encuentra el acto de cuidar que ha estado presente en todas las culturas y grupos sociales, está vinculado directamente a la existencia y sin ello no sería viable el desarrollo de la vida; pues el hecho de cuidar se asocia a la acción de proteger y salvaguardar la vida de toda la humanidad. Se asume como una de las necesidades determinantes del ser humano desde su nacimiento y hasta que muere, pero supone ayudar a cualquier persona que de manera parcial o definitivamente, necesita ayuda para realizar sus actividades vitales. Por tanto, esta es una condición indispensable para perpetuar el grupo social, donde el cuidador desempeña un rol importante frente a personas con discapacidad.

Por lo tanto, esta es una condición indispensable, tomando en cuenta que es una realidad humana, la cual afecta a gran parte de la población a nivel mundial. Específicamente, la discapacidad motora abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación; estas deficiencias afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas y las restricciones son problemas para participar en situaciones vitales, por tanto refleja una interacción entre las características del organismo humano y la sociedad en donde se desarrolla. ⁽²⁾

Según cifras mundiales otorgadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), cerca del 15 % de la población posee algún tipo de discapacidad. En España y el Reino Unido más del 80% de las personas con discapacidad motora vive a cargo de cuidadores formales e informales, y todos son vulnerables al estrés crónico que podría desembocar en algún trastorno. Por otro lado, en América Latina existen alrededor de 85 millones de personas con discapacidad motora; por ejemplo en México existe cerca de 7.7 millones de personas con discapacidad física que corresponde al 36% de la población, Perú posee un porcentaje de 31.28% de población con discapacidad, en Argentina existe 6.8% de personas con

discapacidad motora, Brasil existe 10000000 personas en condición de discapacidad física que corresponde al 6% de la población, en Colombia existen 4992000 personas con discapacidad motora que corresponde al 12% de la población. Según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), en Ecuador, actualmente existen 485 325 personas en condición de discapacidad registradas, que corresponde al 15% de la población actual, de los cuales el 46.64% corresponde a discapacidad física. De la misma manera en la provincia de Chimborazo viven 15.319 personas con discapacidad, de ellas el 37.97% corresponde a discapacidad física; y en la ciudad de Riobamba se registra alrededor de 7349 personas, de las cuales el 42.18% pertenece a discapacidad física.⁽³⁾

Sin duda esto es muy común en las áreas de salud del Ecuador siendo la población la que asume el rol del cuidador, frecuentemente compuestas por mujeres independientemente de la edad o el lazo familiar que une las personas a quién está dando su cuidado. Estas personas habitualmente dejan de lado la mayor parte de su vida personal para atender a su familiar, afrontando múltiples actividades entre las que se encuentran las labores diarias como: fisioterapia, administrar medicamentos, comunicarse con el médico y otros profesionales, atender las muchas dificultades del paciente sobre la manera de manejar el dolor y otros síntomas de la enfermedad, relacionándose a todo ello importantes niveles de fatiga e insatisfacción con la relación afectiva tanto del cuidador como de quién es cuidado.⁽⁴⁾

Martínez, menciona que la sustentación emocional tiene que ver con la apreciación de apoyo, la existencia de espacios para el desahogo emocional, debido a que el tiempo extenso del cuidador frente a la persona con discapacidad puede tener serias repercusiones en el cuidador, así también generar otro tipo de problemáticas, teniendo en cuenta que esto no es directamente físico sino también emocional.⁽⁵⁾

Así mismo en cuanto a la salud mental según Besga, hace referencia al síndrome del cuidador que comprende un conjunto de alteraciones físicas, psíquicas, psicosomáticas, laborales y familiares, que presentan los cuidadores. Algo semejante ocurre con el síndrome de Burnout que se refiere al conjunto de síntomas que llevan a la fatiga extrema física y mental, agotamiento emocional, disminución de la motivación laboral y aislamiento social, que trae consigo serias consecuencias que pueden alterar y afectar la salud mental.⁽⁶⁾

El exceso de actividades abarca un sinnúmero de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sobrellevan los cuidadores de personas con discapacidad, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional. De manera fundamental la sobrecarga involucra: el aislamiento social, múltiples actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser responsables de su familiar, dificultades económicas, abandono del trabajo, etc. ⁽⁷⁾

Por otro lado, se debe tomar en cuenta que el cuidador pertenece a una red de apoyo social de la persona con discapacidad. A esto se le agrega que muchos no toman en cuenta su vida personal, por lo tanto, se ve comprometida y los problemas se tornan más difíciles y poco manejables. Sin embargo, es fundamental la calidad de vida basada en el bienestar físico, social, psicológico y espiritual. ⁽⁸⁾

El bienestar físico se caracteriza por actividades como la fuerza o la fatiga, el sueño y el reposo, el dolor y otros síntomas. El bienestar social se relaciona con las funciones y relaciones del afecto e intimidad, la apariencia, el entretenimiento, el aislamiento, el trabajo, la situación económica y el sufrimiento familiar. El bienestar psicológico corresponde al temor, la ansiedad, la depresión, el conocimiento y la angustia. Por último, el bienestar espiritual abarca la esperanza, la trascendencia, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior.

Cerquera en su estudio realizado en cuidadores informales colombianos menciona que si el cuidador utiliza tácticas como el afrontamiento activo, planificación, apoyo de herramientas, búsqueda de apoyo emocional, auto-distracción, aceptación, religión y humor, su rol como cuidador tiende a ser una experiencia menos frustrante, de esta manera le permite llegar a ofrecer aspectos gratificantes. ⁽⁹⁾

El cuidado de la persona constituye el centro de atención y el deber del profesional de enfermería, el cual requiere de personas con habilidades interpersonales que colaboren con la garantía de brindar cuidados diferenciales y significativos para quien los recibe, en este sentido forja los cuidados dirigidos a los pacientes como un tipo de cuidados evolutivos en los que las relaciones de confianza constituyen la base para conseguir resultados satisfactorios. Por otra parte, Peplau describe la estructura de la relación enfermera-paciente en 3 fases con el propósito de construir un vínculo de confianza, de manera que le permita ayudar a las personas a iniciar con la identificación de sus problemas. ⁽¹⁰⁾

Este estudio permitirá conocer a profundidad sobre las necesidades biopsicosociales y el apoyo familiar a cuidadores de personas en condición de discapacidad motora debido a que muchas veces el personal de salud se enfoca a la educación y al cuidado, dejando de lado a su cuidador, sin embargo se debe tomar en cuenta que de la misma manera necesita de apoyo físico, psicológico, social así también el apoyo de la familia para afrontar la situación de la persona a su cuidado y así mejorar su calidad de vida con el fin de brindar una atención de calidad tanto en las unidades de salud como en el hogar de la persona con discapacidad motora, de manera que permita fomentar una buena relación paciente-cuidador

PROPÓSITO

Explicar las necesidades biopsicosociales y el apoyo familiar al cuidador de personas con discapacidad motora.

CAPITULO I. MARCO TEÓRICO

La OMS define a la discapacidad como toda limitación o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano; se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad habitual que pueden ser parciales o permanentes, reversibles o irreversibles. Mientras que la Ley Orgánica de Discapacidades - LOD (Ecuador) en el Artículo 6 considera a una persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca la normativa vigente. ⁽¹¹⁾

La discapacidad motora se define como un trastorno de la capacidad motriz, a consecuencia de un deficiente funcional en el sistema muscular, óseo-articular y/o nervioso, estas deficiencias ocasionan la falta de control en la realización de los movimientos, es decir que presenta dificultades para participar en actividades propias de la vida diaria, que nace a consecuencia de la relación entre una dificultad específica para manejar objetos o acceder a diferentes espacios, lugares y actividades que realizan todas las personas. ^(10 - 13)

El cuidado es una actividad inherente al ser humano; un cuidador posee habilidad cuando entiende quién es la persona a cuidar, sus necesidades, fortalezas, debilidades y elementos para su bienestar, así como conocer sus capacidades y limitaciones; dentro de este concepto el cuidador es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo o en condición de discapacidad, por lo general su esposo/a, hijo/a, un pariente cercano. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su compromiso adquiere una gran relevancia conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

El perfil del cuidador coincide como una persona que está a cargo de otra, que según organismos oficiales de salud pública poseen un caso crítico de discapacidad que no debe ser entendida como una relación laboral sino como ayuda. En este caso, desempeña funciones asociadas al aseo, alimentación, medicación, rehabilitación e integración social de manera prolongada; al asumir el papel de cuidador los problemas de salud incrementan con el tiempo: la atención sobrepasa la propia capacidad física y mental, formando un evento estresante crónico, generador de sobrecarga dando lugar a consecuencias que afectan las relaciones sociales y el tiempo libre.

Este rol forma una unidad social sujeta a presiones y situaciones de su entorno cultural, económico, político y se encarga de brindarle apoyo social, funcional, económico, afectivo y asistencia en diversas formas. Así se ha verificado que los cuidadores pueden experimentar una variada progresión de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, amor, tomando en cuenta las circunstancias particulares en que se asume el rol, puede significar un cambio brusco para la persona que no se encuentre preparada y originar sentimientos de pérdida importante al no saber el tiempo que deberá brindar su cuidado provocando problemas en su armonía emocional.⁽¹²⁾

Es frecuente problemas físicos y emocionales como hipersomnia diurna, insomnio, alteraciones del ciclo sueño-vigilia, hiperfocalización de la atención y los intereses personales, vivencia intensa de presión del tiempo, irritabilidad, preocupación y temor ante las consecuencias de fallas en su cuidado. El hombre o mujer que asume el papel de cuidador afronta situaciones que muchas veces desconoce, siendo posible que experimente cambios emocionales, originando efectos de carga implacable.^(13 - 14)

La sobrecarga del cuidador se visualiza desde diversos modelos sociales, de los cuales sobresalen tres que se basan en: la relación sobrecarga, con el tipo determinado de deterioro de necesidades del paciente; el empleo de herramientas que miden la calidad de vida, o la presencia de problemas psiquiátricos como ansiedad, depresión; obtenido de la teoría general del estrés, donde se enfrenta a factores de presión, tensión y respuesta a los mismos, en este sentido los efectos que genera la sobrecarga de actividades, puede resultar negativa sobre la salud; los más frecuentes el malestar psíquico principalmente, ansiedad y depresión, el dolor articular y muscular, la falta de tiempo libre y el deterioro de la situación económica, dando lugar al síndrome del cuidador.

Pedraza define a este síndrome como una respuesta incorrecta a un estrés emocional crónico, cuyos rasgos importantes son el agotamiento físico y psicológico. Así también, Zambrano menciona que la relación entre la acumulación de factores estresantes y la falta de estrategias para afrontar y adaptarse a la situación de cuidado, tiene un papel importante en el origen de este síndrome; también asocia otros elementos favorecedores como el insuficiente o nulo control sobre la situación, el interés social y el aumento de demandas emocionales. De ahí que, la personalidad tiene un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, posee conocimiento de control del ambiente y se muestra ante nuevas situaciones con actitud positiva por lo que reducen la incidencia de este síndrome.⁽¹³⁾

Asimismo Freudenberguer puntualiza al síndrome del cuidador como una rutina de agotamiento, decepción y pérdida de interés por la actividad laboral que surge en los cuidadores que trabajan en contacto directo con otra en la prestación de sus servicios como consecuencia del trabajo realizado diariamente. Zambrano y Cevallos mencionan que dicho síndrome se caracteriza por un agotamiento progresivo físico y mental, falta de motivación por las tareas a realizarse y cambios en los comportamientos de las personas quienes lo padecen, por lo general se presenta en casos en donde una persona tiene que brindar su atención a terceros, donde éste último se encuentra físicamente incapacitado para desarrollar por sí mismo su trabajo o actividades. Se trata de una combinación de síntomas de los aspectos ansioso y depresivo, por lo que algunas personas podrían tener repercusiones en ámbitos sociales y económicos.⁽¹⁴⁾

En consecuencia al síndrome del cuidador quemado aparecen causas y factores de riesgo como agresividad, mayor número de enfermedades o patologías físicas y psicológicas, ausencia de colaboración de otros familiares, ausencia de formación e información y no formar parte de una asociación o grupo de ayuda. Este síndrome se caracteriza por presentar estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea. En lo general estas personas presentan un sentimiento de culpa por tanto dejan de lado sus actividades de ocio y diversión, así también a sus amigos, para dedicarse completamente a la tarea del cuidado.

De acuerdo con este enfoque Steven H Zarit diseñó la Escala de Sobrecarga del Cuidador a partir del modelo biopsicosocial del estrés, esto se define como un proceso en el que existe inestabilidad entre el ambiente y los recursos que las personas poseen para hacer frente a

las dificultades, además se trata de un cuestionario que surgió para la evaluación con el fin de determinar la carga que experimenta el cuidador mediante una puntuación global, exteriorizando así una idea unidimensional de la carga. Consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47-55) o sobrecarga intensa (≥ 56). Tomando en cuenta que al existir sobrecarga ligera presenta un factor de riesgo para generar sobrecarga intensa. ⁽¹⁵⁾

Según Grazziano son importantes los programas educativos como estrategias que contribuyan a apoyar el rol de cuidador, fortaleciendo el cuidado del paciente, y de esta manera aportar en la prevención de las enfermedades, promoción de la salud y bienestar del cuidador. El papel del cuidador es sin lugar a dudas importante en el proceso de recuperación y mantenimiento de la salud, tomando en cuenta que ambos deben afrontar una serie de cambios sociales que, sumadas a su estado emocional, los enfrentan a diversos obstáculos; es ahí donde la preparación juega un papel primordial, al recaer en él la confianza, tranquilidad y seguridad que la persona con discapacidad ha perdido. Esa persona que desempeña la importante labor de cuidar y atender las necesidades de personas desde su casa y a partir de los recursos disponibles, sobrecarga las funciones propias de su rol familiar y social, adaptándose a nuevas condiciones para mejorar la salud y bienestar de quien cuida. ⁽¹⁶⁾

Las necesidades biopsicosociales son pautas o enfoques participativos de salud y enfermedad que demanda el factor biológico, psicológico y factores sociales, que desempeñan un papel importante en la actividad humana, de esta manera, la salud se entiende mejor dentro de una composición de estos factores y no puramente en términos biológicos. Por tanto, las necesidades a incluirse como prioridad son la comunicación y clima familiar favorable en las actividades de la vida diaria; rehabilitación, estimulación y recursos terapéuticos; también los aspectos básicos y recursos para estimular la integración social, evitando descartar temas asociados a los procedimientos, asociaciones y centros que pueden brindar apoyo en su trabajo, en este caso requiere de preparación para prevenir enfermedades y librarse del estrés que sufren a diario.

De igual forma, para la selección de cuidadoras se debe considerar la carga de actividades, no solo incluyendo el vínculo afectivo sino tomar en cuenta las posibilidades para crear oportunidades de desarrollo e integración a la sociedad, tomando en cuenta que deberán

estar sujetos a factores cognitivos como la discapacidad y su manejo; la estimulación del desarrollo para la integración social del discapacitado, la prevención de enfermedades y el manejo de conflictos, tratando de estimular la misión y transferencia de conocimientos científicos lo que le atribuirá un nuevo espacio social a la actividad del cuidado, en este caso el conocimiento de las características del tipo de discapacidad y su manejo les brinda mayor oportunidad de conocer y reconocer su acción rehabilitadora y de integración social, debiendo recibir conocimientos para el manejo de las condiciones en que se desarrolla su labor, tratando de incluir una actividad, consolidando la calidad con que realiza su trabajo. (17)

Abraham Maslow psicólogo humanista indaga acerca de la motivación y las necesidades del ser humano tomando desde las necesidades básicas hasta las más complejas obteniendo cinco necesidades importantes para el desarrollo personal, en ellas se describe la necesidad fisiológica, en donde incluyen las necesidades vitales o biológicas como la necesidad de respirar, de beber agua, dormir, comer, refugio, en donde fundamenta la viabilidad de las funciones vitales. Las necesidades de seguridad forman: la seguridad física, de empleo, de ingresos, familiar, de salud. La necesidad de afiliación, se expresa cuando las personas buscan superar los sentimientos de soledad y sentir que hay vínculos afectivos entre ellas y ciertas personas. Es decir, cuando se intenta comunicar el ámbito individual y establecer vínculos con el entorno social. La necesidad de reconocimiento, conocido como necesidades de estima, y tiene que ver con la manera en la que apreciamos y nos valoran los demás, en esta necesidad permite favorecer el fortalecimiento de la autoestima, el reconocimiento hacia la propia persona, el logro particular y el respeto hacia los demás. Por último, la necesidad de autorrealización y el desarrollo de las necesidades internas, el desarrollo espiritual, moral, la búsqueda de una misión en la vida y la ayuda desinteresada hacia los demás.

Por otro lado, el apoyo social se define como soporte emocional, tangible e instrumental que actúa como protector de salud, mientras su déficit influye en la aparición de problemas de salud mental, accidentes, etc. Considerando los recursos del entorno que favorece el mantenimiento de las relaciones sociales, la adaptación, y el bienestar del individuo dentro de un contenido comunitario, dichas fuentes de apoyo más elementales y habituales están constituidas por la familia, los amigos; este soporte presenta un objetivo que puntualiza el grado de satisfacción ante las necesidades sociales básicas como afecto, estima,

aprobación, sentido de pertenencia, identidad y seguridad de la persona a través de la interacción con otros.

Además, se considera esencial el apoyo que reciben de la familia y los amigos, así como establecer relaciones con otros cuidadores que les permitan informarse sobre el cuidado de sí mismos y sobre la enfermedad de sus pacientes de manera que sea posible desarrollar destrezas para controlar sus emociones, sentimientos y pensamientos. Es por ello que el apoyo familiar forma el contexto principal de una de las redes de apoyo fundamental y preciso del desarrollo físico, emocional e intelectual de cada uno de sus miembros, de igual manera consiste en un proceso participativo, gracias al cual, la persona consigue asistencia emocional, instrumental y económica de la red social en la que se encuentra aspectos que incluye: amor, empatía, bienes y servicios.

De hecho, el apoyo social familiar ayuda al mantenimiento de la salud y mejora la evolución de diferentes enfermedades, prevención de psicopatologías y de enfermedades en general; dicho entorno tiene mucha influencia respecto a cómo se percibe las capacidades, por lo tanto, las opiniones de cada individuo puede influir o afectar positivamente o negativamente la vida de una persona, en este sentido, una persona que cuida a otra debe identificarse como acompañante, más no poseedor de sus decisiones. Por otra parte, las secuelas en la calidad de vida de los cuidadores pueden minimizarse si reciben un apoyo adecuado por parte de enfermería, incluyendo dentro de sus cuidados no solo a la familia sino al cuidador principal.⁽¹⁸⁾

Por lo tanto, es imprescindible desarrollar iniciativas y proyectos innovadores de desarrollo social, que aumenten las redes de apoyo, como el desarrollo de una red telefónica o de internet para entregar una atención continua que incluya elementos de reemplazo y recreación para que las familias puedan afrontar de mejor forma el cuidado de una persona con discapacidad motora, tomando en cuenta intervenciones para promover la salud física y controlar los factores de riesgo.

Así también, destacar la sintomatología de interés como la fatiga que según estudios relacionados, impacta negativamente en todas las dimensiones de la calidad de vida y el bienestar físico al producir disminución del nivel de energía, incapacidad para realizar las actividades cotidianas, produciendo alteraciones en las tareas ordinarias del hogar, la movilidad, descanso, e interactúa con otros síntomas como el dolor, ocasionando escasa participación en actividades que giran alrededor del cuidador.

La Enfermería, enmarca acciones e intervenciones con un sólido fundamento científico y humanístico; además del cuidado autónomo y colaborativo de individuos de todas las edades, familias, grupos, comunidades y en todos los entornos, incluyendo la promoción de la salud, prevención de enfermedades y el cuidado de personas enfermas o en condición de discapacidad, que con el pasar del tiempo ha ido adaptando su enfoque como apoyo social sobre la sobrecarga del familiar.

Además se debe tomar en cuenta la cantidad de visitas domiciliarias que realiza el equipo multidisciplinario de salud, con intervenciones como educación, consejería, para proveer servicios centrados en las necesidades de los cuidadores, de manera que le permita involucrar a la familia, fundamentalmente el apoyo de instituciones comunitarias y gubernamentales que presten sustento a estas personas con compromiso verdadero en la labor del cuidado.

Es así que, Hildegard Peplau conocida como la "madre de la Enfermería Psiquiátrica" menciona en uno de sus aportes más importantes su teoría de las relaciones interpersonales, donde su idea se basa principalmente en: que cuando el paciente no llega a identificar y/o satisfacer sus necesidades humanas el personal de enfermería juega un papel muy importante, ya que es aquí en donde interviene el apoyo a los pacientes para que logre identificar sus necesidades y resolverlas. Por lo tanto los cuidados de calidad se consiguen a partir de que exista una buena comunicación y relación enfermera – paciente, esta relación se la considera como la esencia de la enfermera. ⁽¹⁹⁾

Además, el cuidado de la persona constituye el centro de atención y el deber del profesional de enfermería, requiere de personas con habilidades interpersonales que colaboren con la garantía de brindar cuidados diferenciales y significativos para quien los recibe, en este sentido forja la atención dirigida a los pacientes como un tipo de cuidados evolutivos en los que las relaciones de confianza constituyen la base para conseguir resultados satisfactorios. Otro aspecto fundamental en la relación interpersonal, es el fomento de un ambiente terapéutico adecuado. Este vínculo es un proceso interpersonal significativo y terapéutico en el que la enfermera debe interactuar con el individuo como un ser humano, con el respeto, la empatía y la aceptación que se merece.

Peplau describe la estructura de la relación enfermera-paciente en 3 fases con el propósito de construir un vínculo de confianza, con la finalidad de ayudar a las personas a iniciar con la identificación de sus problemas: en la primera fase o de orientación, ayuda a trabajar en

sus problemas, que pueden incluir la prestación de atención física y la enseñanza de la salud, la segunda fase o de identificación y explotación consiste en el asesoramiento, y finalmente proporcionar el cierre de su trabajo conjunto que consiste en la tercera fase o de resolución.⁽²⁰⁾

Por tanto, la función de enfermería conlleva un proceso educativo destinado a proporcionar el apoyo necesario para la identificación de los problemas así como para el desarrollo y crecimiento del individuo. Las necesidades identificadas requieren que las enfermeras le ayuden a comunicar sus sentimientos y pensamientos, así como, identificar las carencias en su enfermedad o discapacidad y sus capacidades con el fin de funcionar independientemente dentro de su propio entorno y en el de la sociedad, creciendo y madurándose como ser humano.

CAPITULO II. METODOLOGÍA

La presente investigación es cualitativa, con enfoque fenomenológico la cual se basó en el estudio de las experiencias de vida, que nos permitió interpretar las necesidades biológicas, psicológicas y sociales, y el apoyo familiar dirigido hacia los cuidadores de personas con discapacidad motora. El estudio se realizó entre los meses Junio - Agosto 2020.

La población clave para el trabajo son 2 cuidadores que prestan sus servicios a personas con discapacidad motora, la selección de la muestra de los participantes a investigar se realizó en base al principio de equidad y disponibilidad de las personas sin excluir o discriminar, hasta la saturación de la información de acuerdo a la entrevista semiestructurada.

Las técnicas utilizadas son la entrevista semiestructurada individual (Anexo1), observación entrevistador e historias de vida de los cuidadores, los cuales fueron fuentes primarias que permitieron obtener la información en el cumplimiento del propósito planteado anteriormente. La entrevista semiestructurada fue sometida a una valoración por tres expertos, los que sugirieron cambios pertinentes para su posterior aprobación.

La información recogida se transcribió según su expresión oral, para posteriormente agruparla en categorías de alta, mediana y baja frecuencia; así como sentimientos, apoyo familiar y emociones son de alta frecuencia, mientras que necesidades básicas, cuidado, molestias físicas son de mediana frecuencia y de poca frecuencia esta la categoría apoyo del sistema de salud y economía familiar. La información se interpretó y analizó mediante la categorización de los datos obtenidos, priorizando la información para una mejor comprensión.

Para categorizar los datos se consideró en las palabras más persistentes que los informantes expresaron durante la entrevista, estas fueron resaltadas por colores para identificar sentimientos, emociones, apoyo familiar, necesidades básicas, cuidado, molestias físicas, apoyo del sistema de salud y economía; que permitió conseguir un análisis holístico del fenómeno que se formuló investigar.

Tabla 1. Matriz de categorización

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	UNIDAD DE ANÁLISIS	ESCALA: Entrevista semiestructurada
<p>Necesidades biosicosociales y apoyo familiar a cuidadores de personas en condición de discapacidad motora</p>	<p>Cuidador principal Autoreportaje</p>	<p>Cuidador Principal Miembro de la familia o individuo que tenga relación directa con el usuario, que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios, que por motivos de salud se ve limitado a realizarlos. Autoreportaje Registro individual de hechos personales, en donde se va plasmando las ideas o información de cada ser, de manera unitaria.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuáles han sido sus experiencias como cuidador principal de la persona con discapacidad motora? 2. ¿Cuáles han sido sus emociones y sentimientos como cuidador principal frente a la persona con discapacidad motora? 3. ¿Cómo ha influido el apoyo familiar en el momento de brindar el cuidado a la persona con discapacidad motora? 4. ¿Cómo cuidador principal usted ha sentido el sufrimiento junto a la persona con discapacidad motora? 5. ¿Qué vivencias ha tenido como cuidador principal en relación a las necesidades biológicas (alimentación, eliminación, descanso-cansancio físico, afección a cualquier parte del cuerpo) y sociales (apoyo de entidades) frente a una persona con discapacidad motora?

CAPITULO III. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

TABLA 2. Categorías de alta frecuencia del cuidador principal

Sentimientos: Sufrimiento, llanto	Apoyo familiar	Emociones: Alegría, tristeza, miedo	Necesidades Básicas
<ul style="list-style-type: none"> • He llorado por mucho tiempo y me siento mal porque esta situación fue, es y seguirá siendo difícil y dura 	<ul style="list-style-type: none"> • Mi familia no me ha dejado sola ni un momento, y siempre está pendiente de nosotros 	<ul style="list-style-type: none"> • Tenía mucho miedo por la situación pero a pesar de eso yo siempre le muestro una sonrisa trato de estar feliz para que mi hijo no se sienta triste. 	<ul style="list-style-type: none"> • Yo le preparó la comida y le cambio el pañal, tengo que estar pendiente en cocinarle, limpiarle y vaciarle la sonda

TABLA 3. Categorías de mediana frecuencia del cuidador principal

Necesidades básicas	Molestias físicas	Apoyo del sistema de salud	Economía familiar
<ul style="list-style-type: none"> • Tengo que estar pendiente preparar la comida, cambiarle el pañal, vaciarle la sonda, bañarlo, limpiarle bien cuando realiza sus deposiciones para evitar que se le pueda lastimar la piel 	<ul style="list-style-type: none"> • Tengo que realizar un gran esfuerzo físico y siento que ya no puedo más, el dolor de mi cuerpo es demasiado 	<ul style="list-style-type: none"> • Recibe el bono del MIES además el Ministerio de Salud Pública nos ha ayudado con una silla de ruedas 	<ul style="list-style-type: none"> • Tengo que salir a adelante y trabajar porque no puedo depender solo de mi otro hijo

TABLA 4. Categorías de baja frecuencia del cuidador principal

Cuidado	Molestias físicas	Economía familiar	Apoyo del sistema de salud
<ul style="list-style-type: none">• Cuido a mi esposo desde hace 10 años	<ul style="list-style-type: none">• Mi cansancio es demasiado, y el dolor del cuerpo a veces es insoportable pero aun así no lo puedo dejar solo	<ul style="list-style-type: none">• Tengo que trabajar vendiendo comida en las noches	<ul style="list-style-type: none">• Recibimos el apoyo del MSP con la visita de un médico que lo revisa una vez por semana

INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS

En la entrevista semiestructurada a los cuidadores principales de personas con discapacidad motora, en las categorías de alta frecuencia se encuentran los sentimientos haciendo referencia al sufrimiento que siente por su familiar; en lo relacionado al apoyo familiar refiere a la ayuda prestada por los integrantes de su familia la cual ha sido muy positiva favoreciendo la unión familiar evitando que la situación sea más difícil. En cuanto a la categoría emociones haciendo referencia a la alegría, tristeza, miedo, por la situación actual de la persona bajo su cuidado y las necesidades básicas que requiere realizar como cuidador para fomentar la comodidad del usuario.

De esta forma estudios similares reflejan que asumir el rol de cuidador no es insustancial, Alfaro en su investigación realizada refiere que a nivel internacional han encontrado que entre el 46 y el 59% de los cuidadores primarios están clínicamente deprimidos y utilizan prescripciones como depresión, y presentan ansiedad e insomnio dos o tres veces más que el resto de la población. El deterioro familiar y sus actitudes se ven relacionadas a acciones que generan culpa, rabia y manipulación, así como ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes con discapacidad.

Además, en investigaciones anteriores realizados en México dentro del Instituto Mexicano del Seguro Social, hace referencia que más del 50% de los cuidadores se encuentra en riesgo de experimentar depresión. Estos estudios hallaron que los síntomas depresivos frecuentes fueron: ganas de llorar (73%), irritabilidad (69%), fatiga (67%), tristeza (65%), problemas para la concentración (60%), problemas de sueño (59%) y dolor de cabeza (50%). Así también puede presentar otros síntomas adicionales como tristeza, desinterés por las actividades, disminución de la energía, pérdida de la autoestima, sentimiento injustificado de culpabilidad, menor capacidad de concentración, ideas de muerte y suicidio.⁽²¹⁾

En las categorías de mediana frecuencia sobresalen las necesidades básicas atendidas por el cuidador, que debido a la condición física del usuario ya no las puede realizar y es aquí donde entra su rol como cuidador tomando en cuenta que debe estar presente desde el momento en el que se despierta usuario hasta que se duerme y en el transcurso de este tiempo deberá alimentarlo, bañarlo, levantarlo de la cama, fomentando la comodidad de su familiar ; además se presenta las molestias físicas debido a las actividades que el cuidador ejecuta para proporcionar la atención, entre estas molestias destacan: dolor lumbar, dolor

de extremidades, cansancio físico, agotamiento, dificultad para la alimentación, insomnio, impidiendo la reintegración a las actividades de la vida diaria.

En relación con lo mencionado anteriormente, Ramírez en su investigación indica que en un principio se debe reconocer que el cuidado de una persona con discapacidad incluye la atención a todas aquellas acciones humanas que aseguran la vida y el bienestar; por tanto, el cuidador realiza acciones dirigidas a mantener una alimentación adecuada, la temperatura corporal adaptándose al ambiente, hábitos de higiene corporal o del hogar, la evitación de posibles peligros o accidentes, sin olvidar todas aquellas actividades tan fundamentales para el mantenimiento de una vida armónica y saludable, como son el desarrollo emocional y afectivo, las relaciones sociales, la actividad laboral y el entretenimiento.⁽²²⁾

Haciendo referencia a las categorías de baja frecuencia, se encuentra el cuidado, la economía familiar y el apoyo del sistema de salud, tomando en cuenta el acto de cuidar que implica proporcionar acciones necesarias y básicas que fomentan el bienestar del usuario, ya que por razones físicas le impide realizar sus actividades, es aquí en donde la economía familiar se ve comprometida debido a los gastos extras que surgen, y la falta de apoyo del sistemas de salud.⁽²³⁾

Diversos estudios sugieren que la mujer figura como cuidador principal, ya que generalmente está dedicada al hogar tiene y posee algún vínculo directo con el usuario ya sea de tipo conyugal o bien suele ser la madre o hija. Siendo una tarea difícil, pues genera cansancio debido a la dependencia que padece el usuario. Así también Gómez menciona sobre la no remuneración económica por su labor, a pesar de ser reportada como la principal ocupación que realizan, expresa que la mayoría refiere tener condiciones económicas inestables y afectaciones en su vida social. Estos factores pueden desencadenar diferentes reacciones en el sistema del cliente y producir una ruptura en su línea de defensa, lo que traería consigo afectaciones en su calidad de vida.

Por otra parte Reyes plantean un modelo multidimensional y universal sobre la calidad de vida vinculado al bienestar personal que se ve afectado por las características individuales, culturales y ambientales en la que está sumergida la persona con discapacidad motora, además comprende dimensiones de autodeterminación, inclusión, derechos humanos, relaciones interpersonales, bienestar material, emocional, físico y laboral. Es así que se considera la familia como un sistema complejo, al estar afectada por la condición de

discapacidad del usuario, generando de manera involuntaria un impacto en la calidad de vida.⁽²⁴⁾

En otro estudio, Cunha utiliza un diseño cualitativo basado en el paradigma social crítico, bajo un enfoque de análisis de contenido, utilizando un cuestionario sociodemográfico para identificar características de las familias, análisis del discurso para el análisis de datos: en sus respuestas mencionan: *la posibilidad de dejar a los hijos al cuidado de un miembro de la familia. Sin embargo, también se hizo evidente que no todas las familias tienen a su familia extendida cerca para ofrecer este apoyo.* En sus relatos mencionan: *No podemos dejar al niño con su abuela como cualquier otro porque su cuidado requiere de fuerza y su abuela no tiene.*⁽²⁵⁾

TABLA 5. Categorías de alta frecuencia del Autoreportaje

CUADRO SEMANTICO		
CATEGORIAS: ALTA FRECUENCIA		
SENTIMIENTOS: SUFRIMIENTO	APOYO FAMILIAR	EMOCIONES
R1. Fue una experiencia muy triste, muy conmovedora porque esa responsabilidad es muy grande y no es una situación que muchos quisiéramos pasar y sentía que había momento en los que ya no podía más.	R1. Sólo nos teníamos las dos y había muy pocos momentos en los que llegaban más familiares, yo era la única persona que tenía a su lado	R1. Trataba de ponerme bien sonreír tratar de hacer que esto lo tome como algo normal y lo vaya asimilando poco a poco

TABLA 6. Categorías de mediana frecuencia del Autoreportaje

CUADRO SEMANTICO		
CATEGORIAS: MEDIANA FRECUENCIA		
CUIDADO	NECESIDADES BASICAS	MOLESTIAS FISICAS
R1. Mi apoyo como cuidador principal era primordial porque yo era la única familia que tenía a su lado y la que no la iba a dejar sola ni un solo momento.	R1. Tenía que solventar varias de sus necesidades como su alimentación tomando en cuenta que no podía preparar ni ingerir sus alimentos por lo tanto yo tuve que	R1. Me sentía tan cansada y había momentos que me dolía la espalda, las piernas, los brazos, la cintura de las veces que tuve que levantarla sola, y cuando me sentaba a descansar un momento me quedaba dormida del mismo cansancio.

	ayudarlo, así también tenía que cambiarle el pañal, vaciarle la sonda, limpiarle el cuerpo, evitando lesiones en la piel.	
--	---	--

Tabla 7: Categorías de baja frecuencia del Autoreportaje

CUADRO SEMANTICO	
CATEGORIAS: BAJA FRECUENCIA	
ECONOMIA FAMILIAR	APOYO DEL SISTEMA DE SALUD
Al principio la familia la apoyaba económicamente, pero poco a poco dejaron de hacerlo, en ese momento yo tuve que verme los medios para poder comprarle lo que necesitaba, e incluso tuve que pedir prestado a mis padres o ir a rogarle a sus hijos que me colaboren con algo de dinero porque tenía que adquirir los pañales, los medicamentos, la comida, y algunas cremas para la piel.	El Ministerio De Salud Pública junto con él personal de salud del centro de salud de Yaruquies nos apoyó y recibimos la ayuda de un médico que venía a visitarla una vez por semana, e incluso nos incluyeron a un grupo de apoyo.

INTERPRETACIÓN Y ANÁLISIS

En el Autoreportaje se evidencia los sentimientos como sufrimiento, apoyo familiar y emociones, como categorías de alta frecuencia, debido a que por la condición física del paciente, el sufrimiento y la tristeza se empodera de la familia y sus roles cambian rigurosamente, es decir pasan a ser cuidador encargados de brindar la atención necesaria para una vida de calidad, por esto es necesario el apoyo de cada uno de los miembros de su familia, en este sentido, es importante que en el ambiente familiar se entienda el significado de discapacidad motora dada sus vivencias, los cambios que sufren, y a lo que tienen que adaptarse debido a la cronicidad que conlleva la discapacidad.

De esta manera, la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad motora es ardua día a día, este ambiente genera un gran impacto sobre todo porque el apoyo físico y emocional es indispensable debido a los grandes cambios que con el paso del tiempo son más dificultosos. El Informe Mundial de la Discapacidad, instrumento que reúne la información respecto al estado de las personas con discapacidad en el mundo, expone que a pesar de los avances, sus familias deben enfrentar a una serie de problemas relacionados a actitudes negativas de las personas, prestaciones de servicios y financiamiento insuficiente, problemas de accesibilidad, falta de consulta y pruebas para conocer y medir la discapacidad.⁽²⁶⁾

Esta atención dirigida hacia el usuario con discapacidad motora representa un conjunto de emociones y a la vez conflictos, porque para el cuidador resulta inconcebible dejar al usuario a cargo de otra persona, ya que puede originar en el diversas emociones como amor, culpa, sentido del deber que tiene con el usuario; sin embargo normalmente los cuidadores se sienten forzados a no renunciar su papel, aunque este sea por un tiempo corto. Respecto a esto diversos autores plantean la sobrecarga del cuidador como resultado de la combinación del trabajo físico, emocional y las restricciones sociales, así también las demandas económicas que surgen al cuidar a un usuario con discapacidad motora.

En la categoría de mediana frecuencia sobresalen el cuidado, necesidades básicas y molestias físicas, las cuales están ligadas con las características antes mencionadas. Esto va a complicar aún más la prestación de sus servicios como cuidador ya que su salud física y psicológica se ve comprometida.

López menciona que la presencia de una persona con discapacidad motora genera una nueva realidad en el hogar que puede estimular importantes cambios dentro de la estructura familiar, en los roles y modelos de conducta de sus integrantes. La práctica de cuidar implica una gran responsabilidad y un formidable esfuerzo, provoca un aumento en la carga del cuidador, la cual si no se logra tratar adecuadamente puede tener repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas, por tanto, se debe fomentar la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado del cuidador.⁽²⁷⁾

En relación a lo mencionado anteriormente Gómez Galindo menciona en su estudio *“Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá”* el perfil del cuidador y cada una de las tareas a ejecutarse como: asistir las actividades básicas diarias, entre ellas, preparación y consumo de alimentos, higiene y vestido; apoyar cambios de posición requeridos; apoyar desplazamientos dentro y fuera del domicilio y transporte fuera del mismo; colaboración en tareas básicas para el cuidado en su salud; realización de las actividades domésticas; ayudar en la administración de medicamentos; gestionar el acceso a servicios de salud; disponer o manipular equipos médicos ; intervenir en la comunicación con terceros y en la unión de la familia con la persona cuidada; además de alcanzar o retirar algún elemento que considere necesario.⁽²⁸⁾

En la categoría de baja frecuencia destaca la economía familiar y el apoyo al sistema de salud, estas circunstancias generan preocupación al cuidador porque, al no contar con los recursos económicos les dificulta adquirir los alimentos, medicamentos, vestido e incluso movilizarse.

Jesús Gil menciona que, debido a estos cambios generados dentro del hogar de la persona con discapacidad motora puede llevar a crisis que ponen en riesgo la estabilidad de la familia, pudiendo comprometer a todos sus integrantes, principalmente al cuidador principal, quien es el miembro esencial de la familia que sobrelleva la mayor parte de la sobrecarga física y psicológica. Sin embargo en algunos casos estos cuidadores ven en la necesidad de salir fuera de sus hogares a trabajar debido a la inestabilidad económica que poseen, por lo que generalmente demandan de apoyo de otros miembros de la familia.⁽²⁹⁾

Cerquera en su estudio realizado en cuidadores informales colombianos menciona que si el cuidador utiliza tácticas como el afrontamiento activo, planificación, apoyo de herramientas, búsqueda de apoyo emocional, auto-distracción, aceptación, religión y

humor, su rol como cuidador tiende a ser una experiencia menos frustrante, de esta manera le permite llegar a ofrecer aspectos gratificantes. ⁽⁹⁾

Por otro lado, el apoyo social se vincula con la valoración de una persona sobre su red social y los recursos que influyen en el mismo, de esta manera permiten el intercambio de relaciones entre las personas; y se caracteriza por manifestar expresiones de afecto, además el apoyo material favorece la construcción de una percepción más positiva y promueve el mejor uso de los recursos personales y sociales de un individuo.

Estudios realizados por Molina afirman que el apoyo social es una fuente importante de ayuda para los cuidadores a la hora de hacer frente a las situaciones del cuidado. El apoyo social tiene una relación directa con el bienestar psicológico del cuidador, ya que incurre positivamente en la calidad de vida del mismo y forma un aspecto importante acerca del apoyo social y su rol mediador entre distintas estrategias y el bienestar psicológico. ⁽³⁰⁾

FECHA: 27 – 08 – 2020

M.L.L

HISTORIA DE VIDA

CUIDADOR 1

Corpus Discursivo

1 Mi nombre es M.L.L tengo 70 años, soy casada y cuido a mi hijo que tiene
2 discapacidad física desde hace 2 años. Yo he sufrido y llorado y seguiré
3 llorando porque verle a mi hijo así es muy doloroso, recuerdo que salido a
4 festejar con su hermano bebió tanto sin pensar que tenía que conducir. Yo todos
5 los días lloró todos los días sufro y a pesar de eso yo tengo que salir a adelante
6 y trabajar los lunes, miércoles, jueves y los viernes en el mercado y buscar
7 cualquier cosita para la comida porque mi esposo no tiene trabajo y yo tengo
8 que buscar el dinero para comprar la comida, mi otro hijo si nos apoya
9 económicamente pero tampoco debo depender sólo de él porque él ya tiene
10 su hogar y una familia que mantener, pero aun así no se olvida de nosotros,
11 por eso yo me siento mal por mis dos hijos y gracias a mi nuera que está
12 aquí y me ayuda cuidándole a mi hijo cuando yo salgo a trabajar, pero aun
13 así yo ya dejo cocinando y le dejo limpiecito a mi hijo antes de irme y ella
14 me ayuda viéndole por si necesita alguna cosa, pero antes gracias a Dios mi
15 familia no me ha dejado, mis otros hijos, mis sobrinos, mis nietos vienen
16 todos los días a vernos y ayudarme cambiándole porque es muy pesado tener
17 que levantarlo de la cama y bajarle a la silla yo tengo 70 años y tengo que
18 estar al pendiente de mi hijo por eso yo me siento mal yo lloro por él porque
19 él apenas tiene 33 años y esta joven no tiene hijos y ya está en una silla de
20 ruedas enfermito y siento ese sufrimiento que él tiene porque el llora se
21 siente mal aunque me dice que no que sí estoy bien siempre me muestra una
22 sonrisa para que yo no me sienta mal pero yo sé que él sí sufre porque sabe
23 de mi cansancio, sabe de mi dolor del cuerpo pero aun así yo siempre estoy
24 hay para cuidarlo con todo mi corazón.

SENTIMIENTOS
SUFRIMIENTO:
2,3,4,5,11,18,20,
21,22

APOYO
FAMILIAR:
1,7,8,10,11,12,1
3,14,15,16,18,19
,27,28,33

EMOCIONES:
21,22,24,29,34

ECONOMÍA
FAMILIAR:
5,6,7,8,9,12

MOLESTIAS
FÍSICAS:
16,17,23

25 Yo le preparó la comida y le cambio el pañal, tengo que estar pendiente en
26 cocinarle, limpiarle, vaciarle la sonda y aunque si vienen los doctores de
27 centro de salud cada 15 días a cambiarle, también mis hijos me ayudan y me
28 hacen compañía.

APOYO DEL
SISTEMA DE
SALUD:
,26,28,29

29 Pero gracias a diosito si nos han apoyado el ministerio de salud pública ellos
30 nos regalaron hace 18 meses una silla de ruedas para poderle mover y llevarle
31 al cuarto, al patio y a otros lugares pero desde empezó esto de la pandemia ya
32 no llega nadie, ninguna autoridad nadie viene a verlo, sin embargo mi esposo

NECESIDADES
BASICAS:
13,17,25,26,29,30

CUIDADO:

1,12,24

33 y yo siempre estamos ahí para ayudarnos a moverle a mi hijo pero yo espero
34 que con el pasar del tiempo diosito quiera que se recupere aunque los médicos
35 nos dicen que no saben si se recupere pero todo está en manos de Dios.

36

FECHA: 27 – 08 – 2020

E.R.L.L

CUIDADOR 2

HISTORIA DE VIDA

Corpus Discursivo

1 Mi nombre es E.R.L.L tengo 48 años y **cuido a mi esposo** que tiene discapacidad
2 motora desde hace 10 años, al principio **fue muy difícil muy duro** para todos
3 porque **mi esposo** aún es una persona joven apenas tiene 50 años y desde que le
4 pasó este accidente tuve que **cuidar de él**. Al principio **me daba mucho miedo**
5 porque sola tuve que aprender a **cambiarle el pañal, tuve que bañarlo, levantarlo**
6 **de la cama hacia la silla o llevarlo al baño** cosa que para mí **era muy duro y sí me**
7 **sentía mal, lloraba al igual que mi esposo** porque él decía que **se volvió inútil**
8 que él no **podía trabajar** más y **no nos podía mantener ni a mí ni a mis hijos por**
9 **eso yo tengo que trabajar vendiendo comida en las noches** pero **poco a poco lo**
10 **tomamos como algo normal** porque inclusive ya **los médicos nos dijeron que no**
11 **se puede hacer nada** porque si hubiéramos querido que se recupere tenía que
12 haber sido durante los primeros 3 años y ahora ya van a ser 10 años y **ya no nos**
13 **dieron ningún resultado positivo** pero bueno aun así nosotros **estamos saliendo**
14 **adelante**, al principio **la familia nos ayudó bastante** pero con el paso del tiempo
15 esa ayuda ya no era tan seguida y ahora solamente mi esposo **depende de mí y**
16 **de mis dos hijas** porque **si nosotros no estamos nadie más nos ayuda** , **mi hijo**
17 **viene pero él como ya tiene su hogar su familia ya no es tan seguido**, **ya nadie**
18 **nos apoya** pero yo me casé con él y no pensaba que iba a pasar, por eso **tengo**
19 **que estar pendiente de él**, de lo que necesite, **preparar la comida, alimentarlo,**
20 **cambiarle el pañal, vaciarle la sonda, bañarlo, limpiarle bien cuando realiza sus**
21 **deposiciones para evitar que se le pueda lastimar la piel** y después **va a ser muy**
22 **doloroso**, es lo que me dijeron, pero **gracias a Dios** hasta ahora nada de eso ha
23 pasado **ya sabemos nuestra rutina** y **sabemos cómo cambiarle**, sin embargo a
24 pesar del tiempo el **cansancio físico** sigue siendo el mismo por **tener que**
25 **levantarlo lleva un gran esfuerzo** porque muchas veces **lo hago yo sola** y **pocas**
26 **recibo la ayuda de mis hijas** y así a pesar del problema que tiene mi esposo
27 tratamos de que nuestra vida sea casi normal aunque a veces debido al **esfuerzo**
28 **físico siento que ya no puedo más y el dolor de mi cuerpo es mucho** que **ya no**
29 **quiero seguir más** y trato de buscar ayuda apoyándome con lo que me pueda
30 servir.

SENTIMIENTOS
SUFRIMIENTO:
2,7,8,12,15,16,2
1,35,36

APOYO
FAMILIAR:
1,3,7,13,14,15,16,
17,18,22,23,25,26,
31,34,36,37,38

EMOCIONES
4,5,10,14,23,29
,31,37

ECONOMÍA
FAMILIAR:
8,9

MOLESTIAS
FÍSICAS:
24,25,28,29

APOYO DEL
SISTEMA DE
SALUD:
11 ,31,32,33,34

NECESIDADES
BASICAS:
5,6,19,20,21,23,24

31 Aun así **gracias a Dios** sí hemos tenido el **apoyo del gobierno**, a los 6 meses de
32 que **mi esposo** tuvo esa discapacidad hicimos los papeles por eso recibe el **bono**
33 **del MIES además el Ministerio de Salud Pública nos ha ayudado**, de vez en

34 cuando venía un médico pero ahora con esto de la pandemia no llegan y sólo nosotros
35 tenemos que cuidarlo, recordando que al principio era muy difícil pero ahora ya sabemos
36 cómo hacer y con el pasar de los años ya se ha resignado y solo piensa en salir adelante a
37 pesar de la situación y juntos como familia apoyarnos.

FECHA: 27 – 08 – 2020

A.E.A.L

AUTOREPORTAJE

Corpus Discursivo

Mi nombre es A.E.A.L tengo 24 años, tengo una hermosa niña, soy casada, estudio Enfermería en la UNACH, durante mi período de formación pre profesional he aprendido a cuidar de un paciente enfermo y tratar de comprender sus sentimientos y emociones como el miedo, dolor y llanto tratando de llevar con positivismo la enfermedad para que tenga una vida de calidad y calidez,

SENTIMIENTOS,
sufrimiento:

4,5,8,9,10,11,12,13,14,17,20,21,25,34,37,43,44,45

pero muchas veces no tomamos en cuenta a su cuidador y es lo que a mí más me llamó la atención debido a que en el transcurso de mi vida yo también fui cuidador de una persona con discapacidad motora y no fue una de las mejores experiencias porque esa responsabilidad es muy grande y no es una situación que muchos quisiéramos pasar, fue algo muy triste, muy conmovedor debido a que brindar cuidado a una persona no es fácil no es cosa que uno va y hace, la

APOYO
FAMILIAR:

5,6,15,16,20,21,22,23,24,25,26,29,30,31,32,34,38,42,51

experiencia es muy fuerte, muy triste que muchas veces pensaba que ya no podía más, a la vez existe un sinnúmero de emociones y sentimientos encontrados ante esta situación que no era fácil para mí y mucho menos para mi abuelita, porque tenía que adaptarse a tener una persona a su lado que realice cada una de las actividades que ella hacía, había momentos en los que

EMOCIONES

4,12,13,18,19,20,36,43,44,53,54,55

yo lloraba mucho me sentía tan mal, así también había momentos en los que yo trataba de ponerme bien sonreír tratar de hacer que esto lo tome como algo normal y lo vaya asimilando poco a poco, así también tratar de contagiar un poco de alegría, felicidad y entusiasmo a mi abuelita ya que ella también se sentía muy triste y lloraba. A la vez se sentía mal porque sólo nos teníamos los

ECONOMÍA
FAMILIAR:

30,31,32,33,34

dos y había muy pocos momentos en los que llegaban más familiares a ayudarnos, es decir no teníamos suficiente apoyo de nuestra familia tomando en cuenta que ella tenía 4 hijos y ninguno llegaba con frecuencia a verla o a preguntar con estaba o como se sentía, y yo era la única persona que tenía a su lado, tomando en cuenta que no tenía las suficientes fuerzas para poder

MOLESTIAS
FÍSICAS:

26,27,47,48,49

levantarla sola y cambiarla de la cama a la silla y viceversa, de la cama al baño, movilizarla, pero aun así tenía que hacerlo, sentía que era el momento en el que más apoyo necesitaba y no lo tuve. En mi familia al principio le daban dinero para los gastos y también le cuidaban, pero poco a poco se fueron olvidando y yo tenía que pedir prestado a mis padres o ir a rogarle a

APOYO DEL
SISTEMA DE
SALUD:

36,50,51,52,53

sus hijos que me colaboren con algo de dinero porque tenía que comprarle los

NECESIDADES
BASICAS:

27,28,39,40,41,42,43,48

pañales, los medicamentos, la comida, y algunas cremas para la piel. Todo esto era un sufrimiento constante para las dos, pero poco a poco esa situación iba cambiando, más porque juntas tuvimos que buscar apoyo y ver medidas en las que podamos librar esa tristeza y empezar a realizar actividades para librarnos del estrés y poder armar una rutina para cada día y así juntas nos apoyarnos emocionalmente. Sin embargo mi apoyo como cuidador consistía en solventar varias de sus necesidades como su alimentación tomando en cuenta que ella no podía preparar ni ingerir sus alimentos por lo tanto yo tuve que hacerlo, así también tenía que cambiarle el pañal, vaciarle la sonda, limpiarle el cuerpo la cual para mí no era tan difícil pero para ella no tanto, sentía que era una situación incómoda y lloraba cuando le retiraba la ropa para realizarle su aseo, al principio ella lloraba todos los días, sufría tanto que pensaba que ese sufrimiento la podría llevar a la muerte pero poco a poco se fue acostumbrando y ese sufrimiento ya no era constante.

CUIDADO:
3,6,8,11,30,39

Había momentos que yo me sentía tan cansada y al mismo tiempo me dolía la espalda, las piernas, los brazos, la cintura de las veces que tuve que levantarla, y cuando me sentaba a descansar un momento me quedaba dormida del mismo cansancio, pero aun así tuvimos que salir adelante juntas esperando que una institución nos apoye, pero sí gracias a Dios el Ministerio De Salud Pública junto con el personal de salud del centro de salud de Yaruquies nos apoyó y recibimos la ayuda de un médico que venía a visitarla una vez por semana, e incluso nos incluyeron a un grupo de apoyo, sentí que fue lo mejor porque de esta manera le ayudaban a relajarse y dejar de lado todos ese miedo y empezar a tomarlo con más tranquilidad.

Figura 1: Mapa Representacional



DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos luego del análisis del presente estudio recaen en las categorías de alta, mediana y baja frecuencia las cuales se muestran en los cuidadores de personas con discapacidad motora, estos resultados evidencian que durante su cuidado se identificó sentimientos como sufrimiento, llanto, tristeza, sensaciones de culpa; emociones como alegría, felicidad y molestias físicas como cefalea, dolor muscular, dificultad para conciliar el sueño, falta de apoyo del entorno familiar, al igual que del sistema de salud.

Además la necesidad de acoplarse a una nueva vida y cada una de las nuevas actividades a realizar, requiere de preparación de acuerdo a las necesidades de la persona a su cargo, tomando en cuenta que estas actividades demandan de un mayor esfuerzo físico, a su vez apoyo emocional ya que el cuidado demanda de muchas horas de trabajo; a pesar de esta situación surgen problemas económicos debido al cambio en el rol familiar y la sociedad.

También es importante la relación que existe entre paciente y cuidador el mismo que determina un factor significativo en la calidad de apoyo que se pretende brindar, en el caso de que dicha relación resulte favorable, le concede un punto positivo para que los cuidados sean de mejor calidad, mientras que la relación no sea buena influirá a producir efectos y acciones negativas en el usuario, lo que conlleva a efectos desfavorables psicológicos en el cuidador.

De la misma manera el cuidado implica la intervención humana y el desarrollo de habilidades y destrezas, destinadas a mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad motora. En otras palabras, este cuidado involucra un cambio en la vida del paciente y del cuidador, es decir modificar funciones o realizar tareas y gestiones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades de la persona cuidada. La experiencia de cada cuidador es única, debido a que existen aspectos importantes como demostrar esa entrega total en el momento de la atención a nuestro paciente y saber que cada día es una persona importante que le da sentido a la vida. ⁽³¹⁾

Este cuidado diario implica realizar actividades de acuerdo a las necesidades de la persona con discapacidad motora, es decir un conjunto de tareas que le permite vivir de forma autónoma; estas actividades posibilitan la relación con el entorno y conlleva actividades que incluyen: cuidado del hogar y bienes, realizar compras, ayuda en las actividades de la casa; alimentación (compra y preparación de alimentos, servirle y darle de comer), cuidado de la ropa: lavar, planchar, guardar; vestir; movilización: ayuda en los cambios de la cama

a la silla, cambios de postura, llevar al baño; higiene personal: supervisar toda la higiene de la persona dependiente, peinarlo, bañarlo; administración de medicamentos; cuidado, curación y prevención de úlceras por presión.

Por otra parte, algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar, de hecho, el cuidado durante un tiempo prolongado afecta de manera significativa la salud del cuidador. Los síntomas más frecuentes son: fatiga, alteraciones del sueño (insomnio), náuseas, alteraciones en el apetito, estreñimiento, dolores osteomusculares, cefalea, agotamiento y malestar. En efecto, los resultados sociales, emocionales, físicos y de salud para las personas que proveen este cuidado son factores causantes del deterioro psicosocial del cuidador familiar; la discapacidad, el deterioro funcional y cognitivo o los problemas de conducta a quienes cuidan, instituyen posibles antecedentes de estrés del cuidador.

De ahí que los sentimientos y emociones determinan un papel indispensable dentro del bienestar o malestar de los cuidadores. Debido a que surgen como resultado de los pensamientos, recuerdos, deseos y persuasiones del entorno. Los sentimientos de alegría, amor y felicidad fortalecen la salud, en cambio otras como la tristeza, el arrepentimiento y la ira tienden a disminuirla.

En resumen, este proyecto contiene narraciones de la vida real y su información fue obtenida mediante experiencias, vivencias y rutina de la vida diaria del cuidador de personas en condición de discapacidad motora, por lo tanto, aporta conocimientos verídicos, amplios y confiables en el estudio, menciona un valor importante sobre la responsabilidad del cuidado que este lleva consigo, de igual manera la sobrecarga que genera en el cuidador debido a las extensas horas de trabajo.

CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos al realizar el presente proyecto permiten generar ideas sobre el valor y el compromiso que tiene el cuidador principal de una persona con discapacidad motora, en ellos se ha observado sentimiento de tristeza y culpa así también emociones como miedo, dolor y angustia por la situación actual de la persona a su cargo, además se pudo notar cambios poco favorables en el entorno familiar, economía, salud física y psicológica, dificultando su autocuidado e impidiendo tener una buena calidad de vida.

El perfil del cuidador principal está relacionado al vínculo familiar, aflorando sus sentimientos, emociones que experimentan durante el tiempo que brindan sus cuidados, tomando en cuenta que para el cuidador no resulta una tarea fácil ya que tiene que asumir grandes responsabilidades e incluso poner su salud física y psicológica en segundo plano.

En el presente proyecto se pudo clasificar a través de categorías de alta, mediana y baja frecuencia. En la categoría de alta frecuencia sobresalen los sentimientos que hace referencia al estado psicológico del cuidador, por otro lado, tenemos a las emociones identificadas por la situación actual de la persona a su cargo; y el apoyo familiar, haciendo referencia al abandono de los miembros de la familia, recayendo esta responsabilidad en la persona que más vínculos afectivos exterioriza.

En la categoría de mediana frecuencia se localiza al cuidado brindado, el cual se pudo notar que es una tarea ardua y difícil que consiste en solventar cada necesidad básica del usuario, como consecuencia a lo planteado aparecen molestias físicas como dolor osteomuscular, dificultad para conciliar el sueño. Por último en las categorías de baja frecuencia se evidencia la economía familiar asociada a la disminución de aportes económicos; y la falta de apoyo de un sistema de salud el cual debería ser una necesidad primordial que le permita facilitar su acceso a redes de apoyo, ya sean en grupos de ayuda o con la misma familia.

La atención en base a las necesidades biosicosociales genera un equilibrio dinámico, es decir abarca las necesidades de la vida diaria como alimentación, higiene, vestido; y la capacidad de afrontar sentimientos y emociones que surgen como resultado de la situación, por lo tanto, la interacción con la familia deberá estar orientada a la generación de un soporte social adecuado y suficiente, acorde a las necesidades básicas del cuidador principal.

RECOMENDACIONES

Se recomienda establecer estrategias de prevención e intervención integral que permitan cuidar su estado físico, psicológico, social para garantizar una mejor calidad de vida y asegurar que se brinde un mejor cuidado al paciente (persona con discapacidad motora) y a la familia.

Se sugiere como parte fundamental del cuidador el aporte familiar del paciente como parte del proceso de cuidado y entrega para enfrentar obstáculos, brindando confianza, tranquilidad y seguridad para así poder fortalecer el bienestar del cuidador.

Se recomienda al Ministerio de salud pública la creación e implementación de una guía dirigida al cuidador orientada al autocuidado tanto físico, psicológicos, social y espiritual para desarrollar de mejor manera su rol, con el fin de elevar la calidad de vida del cuidador, para prevenir múltiples enfermedades a futuro.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Flores N. Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. [Online].; 2014 [cited 2020 Junio 22. Available from: <https://formacionasunivep.com/ejihpe/index.php/journal/article/view/73>.
2. A. WAAyCM. NECESIDADES DE LOS CUIDADORES DEL PACIENTE CRONICO. [Online]. [cited 2020 Mayo 27. Available from: https://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf.
3. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. Estadísticas de Discapacidad. [Online]. [cited 2020 Julio 09. Available from: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>.
4. Salazar A. Activacion de los tipos de afrontamiento. [Online].; 2015 [cited 2020 Mayo 28. Available from: <http://www.qazwsxedcrfvtgbyhnujmikolpñooooooooo1qFA1Q>.
5. Moris CG. La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de. [Online].; 2017 [cited 2020 Julio 22. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/1710/171050068006.pdf>.
6. Calixto SMCYR. La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. [Online].; 2018 [cited 2020 Mayo 27. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202018000300098&lng=es&nrm=iso#B12.
7. Scielo. FACTORES BIOPSIICOSOCIALES QUE SE RELACIONAN CON EL FUNCIONAMIENTO DE LAS FAMILIAS CON PACIENTES DEPENDIENTES. [Online].; 2017 [cited 2020 Julio 09. Available from: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532017000200057.
8. Ramírez Aloop. Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. [Online].; 2017 [cited 2020 Julio 20. Available from:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300075>.

9. García FE. Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. [Online].; 2016 [cited 2020 Agosto 30. Available from: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242016000300010&script=sci_arttext&tlng=e.
10. Mastrapa YE. Relación enfermera-paciente: una perspectiva desde las teorías de las relaciones interpersonales. [Online].; 2016 [cited 2020 Junio 20. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192016000400019&script=sci_arttext&tlng=pt.
11. OMS. Cuidadores informales. [Online]. [cited 2020 Mayo 27. Available from: <https://www.who.int/whr/2016/overview/es/>.
12. Scielo. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales. [Online].; 2015 [cited 2020 Julio 09. Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632015000100004.
13. Scielo. El síndrome del cuidador. [Online].; 2017 [cited 2020 Julio 09. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007.
14. HURTADO CHICA ZB. Síndrome del Cuidador. [Online].; 2017 [cited 2020 Julio 28. Available from: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/28161/1/PROYECTO%20DE%20INVESTIGACION.pdf>.
15. Scielo. La evaluación de la carga del cuidador. [Online].; 2015 [cited 2020 Agosto 4. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002.
16. Scielo. HABILIDAD DE CUIDADO EN CUIDADORES FAMILIARES Y SOBRECARGA PERCIBIDA. [Online].; 2019 [cited 2020 Agosto 10. Available from: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532018000100216#B10.

17. Revista Chilena de Salud. Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. [Online].; 2015 [cited 2020 Mayo 27. Available from: <https://adnz.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/17174>.
18. Castro-Molina FJ. Abraham Maslow, las necesidades. [Online].; 2018 [cited 2020 Julio 27. Available from: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/85314/1/CultCuid_52-102-108.pdf.
19. Guerrero BSC. Enfermería Psiquiátrica: Un pilar en la salud mental. [Online].; 2018 [cited 2020 Agosto 28. Available from: <file:///C:/Users/jhonn/Downloads/Dialnet-EnfermeriaPsiquiatrica-7209101.pdf>.
20. García ID. Valoración y Análisis de la Calidad de Vida en el Cuidador Principal. [Online].; 2015 [cited 2020 Agosto 28. Available from: <https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/45836/1/TIDG.pdf>.
21. Navarro-Sandoval C. Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios. [Online].; 2015 [cited 2020 Agosto 28. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2017/im171i.pdf>.
22. Calixto MCYR. La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador. El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. [Online].; 2018 [cited 2020 Agosto 28. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202018000300098&lng=es&nrm=iso.
23. Scielo. Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. [Online].; 2019 [cited 2020 Agosto 28. Available from: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1025-55832019000400007&script=sci_arttext.
24. Reyes CA. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad. [Online].; 2019 [cited 2020 Agosto 28. Available from: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/180/18060087017/html/index.html>.
25. Araújo CACd. Tipos de apoyo a las familias de niños con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. [Online].; 2016 [cited 2020 Agosto 28. Available from: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-

81232016001003121&lng=en&nrm=iso&tlng=en.

26. Scielo. La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. [Online].; 2017 [cited 2020 Agosto 28. Available from: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242017000100006.
27. López JG. Factores relacionados con la sobrecarga que intervienen sobre la salud, las actividades económicas, laborales y sociales de los cuidadores principales de pacientes crónicos. [Online].; 2015 [cited 2020 Agosto 30. Available from: <http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/6841/1/06%20TEF%20199%20TRABAJO%20DE%20GRADO.pdf>.
28. Gómez-Galindo AM. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. [Online].; 2015 [cited 2020 Agosto 30. Available from: <https://www.scielo.org/article/rsap/2016.v18n3/367-378/es/>.
29. Achina A. CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS COMUNIDADES CALUQUI, GUALACATA. [Online].; 2017 [cited 2020 Agosto 30. Available from: <http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/6841/1/06%20TEF%20199%20TRABAJO%20DE%20GRADO.pdf>.
30. Molina O. Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador del niño con discapacidad motora. [Online].; 2020 [cited 2020 Agosto 30. Available from: <http://www.revistahistoria.uc.cl/index.php/RHE/article/view/12392>.
31. Moris CG. La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. [Online].; 2017 [cited 2020 Agosto 30. Available from: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242017000100006&script=sci_arttext.
32. Gomez AM. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad. [Online].; 2016 [cited 2020 Mayo 27. Available from: <https://www.scielo.org/pdf/rsap/2016.v18n3/367-378/es>.
33. Elsevier. Necesidades psicosociales de los cuidadores informales de las personas con

- esquizofrenia: exploración del rol del profesional de enfermería. [Online].; 2015 [cited 2020 Mayo 27. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-necesidades-psicosociales-cuidadores-informales-personas-S1130862104739005>.
34. García EPL. Cuidador Informal. [Online].; 2016 [cited 2020 Mayo 27. Available from: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144>.
35. MINISTERIO DE EDUCACIÓN DE CHILE. Guía discapacidad motora - NEE en el nivel de educación. [Online]. [cited 2020 Mayo 27. Available from: <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/Discapacidad-Motora.pdf>.
36. Scielo. Síndrome del cuidador quemado. [Online].; 2020 [cited 2020 Julio 09. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
37. Scielo. NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR. [Online].; 2015 [cited 2020 Julio 28. Available from: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=s0717-95532012000100004&script=sci_arttext.
38. Ministerio de Salud Publica. Ley Orgánica de Discapacidades – LOD. [Online]. [cited 2020 Agosto 10. Available from: <https://www.salud.gob.ec/direccion-nacional-de-discapacidades/>.
39. Rojas EMH. Riesgo de alteraciones músculo-esqueléticas en cuidadores informales de personas con parálisis cerebral. [Online].; 2017 [cited 2020 Julio 22. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/2351/235152045015.pdf>.

ANEXOS



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

Teorías a utilizarse en la investigación:

Teoría sobre el cuidado interpersonal

AUTO REPORTAJE

1. ¿Cuáles han sido mis experiencias como cuidador principal de la persona con discapacidad motora?
2. ¿Cuáles son mis emociones y sentimientos como cuidador principal frente a la persona con discapacidad motora?
3. ¿Cómo influye el apoyo familiar en el momento de brindar el cuidado a la persona con discapacidad motora?
4. ¿Cómo cuidador principal como he sentido el sufrimiento de la persona con discapacidad motora?
5. ¿Qué vivencias he tenido como cuidador principal en relación a las necesidades biológicas (alimentación, eliminación, descanso-cansancio físico, afección a cualquier parte del cuerpo) frente a una persona con discapacidad motora?
6. ¿Qué vivencias he tenido como cuidador principal en relación a la necesidad social (apoyo de entidades) frente a una persona con discapacidad motora?



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE TITULACIÓN ESPECIAL

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA AL CUIDADOR PRINCIPAL

INTRODUCCIÓN: Parte I

La Presente entrevista semiestructurada tiene como finalidad recabar información, sobre **Necesidades biosicosociales y apoyo familiar a cuidadores de personas en condición de discapacidad motora**, previo la obtención de Licenciada en Enfermería.

Solicito su colaboración y que conteste de manera sincera y con sus palabras las preguntas contenidas en la misma.

Nombre y apellido del entrevistador:				
Lugar de la entrevista: Unidad asistencial:		Domicilio:		
Tiempo de la entrevista:	minutos	Desde las:	Hasta las:	Fecha:
Conteste las preguntas dirigida a usted. (entrevistador) al terminar la entrevista cuando ha dejado al entrevistado (última página)				

Datos generales:

Iniciales del nombre: _____ Edad: _____ Género: _____
Ocupación: _____ Estado civil: _____
Religión: _____ Parentesco: _____
Instrucción: _____ Tiempo que cuida al paciente: _____

Parte II Entrevista Semiestructurada

Preguntas

1. ¿Cuáles han sido sus experiencias como cuidador principal de la persona con discapacidad motora?

2. ¿Cuáles han sido sus emociones y sentimientos como cuidador principal frente a la persona con discapacidad motora?
3. ¿Cómo ha influido el apoyo familiar en el momento de brindar el cuidado a la persona con discapacidad motora?
4. ¿Cómo cuidador principal usted ha sentido el sufrimiento junto a la persona con discapacidad motora?
5. ¿Qué vivencias ha tenido como cuidador principal en relación a la necesidad biológica (alimentación, eliminación, descanso-cansancio físico, afección a cualquier parte del cuerpo) y sociales (apoyo de entidades) frente a una persona con discapacidad motora?

Nombre y apellido del entrevistador:			
Lugar de la entrevista: Unidad asistencial:		Domicilio:	
Tiempo de la entrevista:	minutos	Desde las:	Hasta las:
Fecha:			

Parte III Cómo se desarrolló la entrevista

1.- ¿El entrevistador y el entrevistado estuvieron solos durante la entrevista?	<p>-----SI estuvieron todo el tiempo en una habitación sola.</p> <p>-----NO, otra persona estuvo presente todo el tiempo, pero no interrumpió</p> <p>-----NO, otra persona estuvo presente parte del tiempo, pero no interrumpió</p> <p>-----NO, otra persona estuvo presente e interrumpió algunas veces.</p>
2.- Si el entrevistador y el entrevistado no estuvieron solos completamente. ¿Cree usted que las respuestas fueron influenciadas por la presencia de la otra persona?	<p>-----SI, hubo influencia sobre las secciones</p> <p>-----SI, sólo en las preguntas</p> <p>-----NO, hubo influencia.</p>
3.- Si no fue posible continuar con la entrevista. ¿Por qué razón no se pudo?	
4.- ¿Cuántas visitas hizo para realizar la entrevista?	La entrevista se hizo a la -----visita
5.- La actitud del entrevistado ante la entrevista fue:	<p>----- Muy interesado</p> <p>----- Interesado</p> <p>----- Algo interesado</p> <p>----- Poco interesado</p> <p>----- Nada interesado</p>

6.- El contacto con el entrevistado fue:	-----Muy bueno -----Bueno -----Algo malo -----Malo
--	---

Muchas gracias por su colaboración...



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE TITULACIÓN ESPECIAL

NOMBRE: Andrea Estefanía Ashqui López

Para la revisión, análisis y validación del presente instrumento que será aplicado para realizar el proyecto de investigación titulado: **Necesidades biosicosociales y apoyo familiar a cuidadores de personas en condición de discapacidad motora** el cual será presentado como trabajo de grado previo a la obtención del título de licenciatura en enfermería, con el propósito de: Determinar las necesidades biosicosociales y el apoyo familiar al cuidador de personas con discapacidad motora, con enfoque cualitativo.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

1. ¿Cuáles han sido sus experiencias como cuidador principal de la persona con discapacidad motora?
2. ¿Cuáles han sido sus emociones y sentimientos como cuidador principal frente a la persona con discapacidad motora?
3. ¿Cómo ha influido el apoyo familiar en el momento de brindar el cuidado a la persona con discapacidad motora?
4. ¿Cómo cuidador principal usted ha sentido el sufrimiento junto a la persona con discapacidad motora?
5. ¿Qué vivencias ha tenido como cuidador principal en relación a la necesidades biológicas (alimentación, eliminación, descanso-cansancio físico, afección a cualquier parte del cuerpo) y sociales (apoyo de entidades) frente a una persona con discapacidad motora?

CRITERIOS PARA VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

CUESTIONARIO DE VALIDACIÓN POR ESPECIALISTAS

- ❖ Luego de expresar un cordial saludo y desearle éxito en sus funciones le solicito de la manera más comedida emita un criterio en calidad de especialista acerca de la entrevista que se adjunta el cual constituye el instrumento para la recolección de los datos durante la investigación con el propósito de: Determinar las necesidades biosociales y el apoyo familiar al cuidador de personas con discapacidad motora, con enfoque cualitativo; los criterios evaluativos deberán ser evaluados de acuerdo a los siguiente: muy adecuado (MA), adecuado (A), poco adecuado (PA), inadecuado (I). exprese lo que considere pertinente con el fin de proporcionar perfeccionamiento al instrumento evaluado.

Nº	ASPECTOS	MA	A	PA	I
1	Claridad de las preguntas				
2	Pertinencia de las preguntas				
3	Aplicabilidad en el área				
4	Confiabilidad del instrumento				
5	Analiza la actuación ética del evaluador en caso de aplicación del instrumento de evaluación de conocimiento				
6	El resultado de este instrumento es coherente con el objetivo que se persigue				
7	Veracidad en la información				
8	Analiza la actuación ética en el instrumento				
9	Describe las características, condiciones y procedimientos del uso del instrumento en la recogida de la información				
10	Relaciona el instrumento de desempeño profesional con la técnica correspondiente a la evidencia a recoger				

Recomendaciones: _____

Por la acogida a la misma le expresamos nuestro sincero agradecimiento

Atentamente:

Equipo investigador

Apreciación cualitativa

Observaciones

Fecha: _____

Nombres y apellidos: _____

Institución en la que labora: _____

Profesión: _____

Años de servicio:



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

CARRERA DE ENFERMERÍA

UNIDAD DE TITULACIÓN ESPECIAL

SOLICITUD DE REVISIÓN, ANÁLISIS Y VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

Riobamba, 22 de agosto de 2020

Magister

Angélica Herrera

DOCENTE DE LA CARRERA DE ENFERMERÍA

Presente. -

De mi consideración:

Me dirijo a usted, en la oportunidad de solicitar su colaboración, dada su experiencia en el área temática, para la revisión, análisis y validación del presente instrumento que será aplicado para realizar el proyecto de investigación titulado: Necesidades biosicosociales y apoyo familiar a cuidadores de personas en condición de discapacidad motora, el cual será presentado como trabajo de grado, previo a la obtención del título de licenciatura en enfermería.

El propósito del estudio es:

- Determinar las necesidades biosicosociales y el apoyo familiar al cuidador de personas con discapacidad motora, con enfoque cualitativo

Suministro información adicional sobre el proyecto con el fin que usted disponga de una mayor comprensión de las generalidades del mismo.

Estudiante. Ashqui López Andrea E.

Tutor: MsC. Mera Herrera Viviana



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE TITULACIÓN ESPECIAL

Riobamba, 22 de agosto de 2020

Magister

Carola León

DOCENTE DE LA CARRERA DE ENFERMERÍA

Presente. -

De mi consideración:

Me dirijo a usted, en la oportunidad de solicitar su colaboración, dada su experiencia en el área temática, para la revisión, análisis y validación del presente instrumento que será aplicado para realizar el proyecto de investigación titulado: Necesidades biosicosociales y apoyo familiar a cuidadores de personas en condición de discapacidad motora, el cual será presentado como trabajo de grado, previo a la obtención del título de licenciatura en enfermería.

El propósito del estudio es:

- Determinar las necesidades biosicosociales y el apoyo familiar al cuidador de personas con discapacidad motora, con enfoque cualitativo

Suministro información adicional sobre el proyecto con el fin que usted disponga de una mayor comprensión de las generalidades del mismo.

Estudiante. Ashqui López Andrea E.

Tutor: MsC. Mera Herrera Viviana



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE TITULACIÓN ESPECIAL

Riobamba, 28 de enero de 2020

Magister

Paola Machado

DOCENTE DE LA CARRERA DE ENFERMERÍA

Presente. -

De mi consideración:

Me dirijo a usted, en la oportunidad de solicitar su colaboración, dada su experiencia en el área temática, para la revisión, análisis y validación del presente instrumento que será aplicado para realizar el proyecto de investigación titulado: Necesidades biosicosociales y apoyo familiar a cuidadores de personas en condición de discapacidad motora, el cual será presentado como trabajo de grado, previo a la obtención del título de licenciatura en enfermería.

El propósito del estudio es:

- Determinar las necesidades biosicosociales y el apoyo familiar al cuidador de personas con discapacidad motora, con enfoque cualitativo

Suministro información adicional sobre el proyecto con el fin que usted disponga de una mayor comprensión de las generalidades del mismo.

Estudiante. Ashqui López Andrea E.

Tutor: MsC. Mera Herrera Viviana

CONSENTIMIENTO INFORMADO

DATOS GENERALES:

1.1. NOMBRE DEL O LOS INVESTIGADORES PRINCIPALES	Ashqui López Andrea Esthefania
1.2. NOMBRE DE LA ORGANIZACIÓN	UNACH
1.3. NOMBRE DE LA PROPUESTA O VERSIÓN:	Necesidades biosicosociales y apoyo familiar a cuidadores de personas en condición de discapacidad motora

2.- INFORMACIÓN DEL ESTUDIO:

Necesidades biosicosociales y apoyo familiar a cuidadores de personas en condición de discapacidad motora

Para ser leído por el proponente.

3.- INTRODUCCIÓN

El/la Sr.....Estudiante de la Carrera de Enfermería de la Universidad Nacional de Chimborazo, se ha permitido informarme lo siguiente: que como parte de la formación académica y curricular en la Universidad Nacional de Chimborazo, El estudiante de la Carrera de Enfermería, realiza la presentación de un estudio de caso que consiste en la utilización de datos de confidencialidad de la Historia clínica Única y datos obtenidos en la entrevista directa, sobre mi enfermedad o patología actual y relevante. Me ha entregado la información necesaria y además he sido invitado a participar de esta investigación. Me ha indicado que no tengo que decidir hoy si participar o no. Antes de decidirme, puedo hablar con alguien con quien me sienta cómodo de esta propuesta. Puede existir algunas palabras que no entienda por lo cual me permite interrumpirle para su ampliación respectiva y si tengo alguna duda más tarde puedo preguntarle a él (ella) o a alguno de los miembros del equipo. (OMS)

Propósito:

El presente estudio del caso, se realiza por que tiene relevancia en el quehacer científico de la práctica asistencial y permite profundizar los conocimientos pre-profesionales relacionados con los campos investigativos, metodológicos, epistemológicos y terapéuticos de la patología descrita. El presente estudio contribuirá al avance académico y científico de la formación como profesionales de la salud competentes.

Tipo de estudio. - Se utilizará la metodología de análisis y discusión de casos clínicos, mediante la metodología ABP (Aprendizaje basado en problemas), pues cada uno de los parámetros clínicos será analizado a profundidad, para identificar patrones funcionales o necesidades alteradas a fin de emitir diagnósticos enfermeros que servirán para planificar intervenciones eficaces que permitirán obtener los resultados esperados en la recuperación del estado de salud del individuo.

Confidencialidad.

La información que se recolecte en este proceso de investigación será de carácter confidencial. Únicamente los investigadores tendrán accesibilidad a ella. Cualquier información de su persona no será compartida ni entregada a nadie, excepto [nombre de algún directivo o persona responsable profesor director docente etc.

El conocimiento obtenido de esta investigación se compartirá con el usuario antes de que se haga disponible al público. Se publicarán los resultados para que otras personas interesadas puedan aprender de esta investigación.

Derecho a retirarse del estudio:

Usted no tiene por qué tomar parte en esta investigación si no desea hacerlo. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que quiera. Es su elección y todos sus derechos serán respetados.

CONSENTIMIENTO:

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

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha _____ Día/mes/año

He leído con exactitud o he sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento informado para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del Investigador _____

Firma del Investigador _____

Fecha: _____



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE TITULACIÓN

TITULACIÓN

SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN INSTITUCIONAL

INSTRUMENTO DIRIGIDO A: Centro de Salud tipo A "San Andrés"

A continuación, se presenta el instrumento previamente diseñado para la investigación titulada: **Necesidades biosicosociales y apoyo familiar a cuidadores de personas en condición de discapacidad motora**. El mismo que requiere de la obtención veraz y confiable de datos que permitan documentar el problema planteado. Está dirigido (**a las y los cuidadores principales del paciente en condición de discapacidad motora**).

La información recolectada tendrá fines netamente de investigación, la misma es anónima, pero requiere que usted consienta su aplicación, a continuación, se presentan una serie de preguntas, agradecemos su colaboración y total sinceridad lo cual contribuirá al éxito de la misma.

Estudiante. Ashqui López Andrea E.

Tutor: MsC. Mera Herrera Viviana