



**UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERÍA**

**CALIDAD DE VIDA DE LOS FAMILIARES QUE CUIDAN A NIÑOS/AS
MENORES DE 5 AÑOS CON DISCAPACIDAD EN EL “CENTRO DE
REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO”, CUENCA, 2015**

**TESIS PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

**AUTORAS: MERCEDES XIMENA CABRERA MUÑOZ
ERIKA TATIANA GALLEGOS VARGAS**

DIRECTORA: LCDA. SILVIA MARIANELA PARRA CHACHA.

ASESORA: MG. NARCISA EUGENIA ARCE GUERRERO.

**CUENCA-ECUADOR
2015**



RESUMEN

Antecedentes.- Reconocer el esfuerzo y trabajo de los cuidadores familiares de niños con discapacidad es hablar de aprendizaje constante, que se da, no solo en los centros de rehabilitación sino en los hogares.

Haciendo relación a Martha Osorio en su estudio de calidad de vida, se debería considerar que el cuidar niños/as con discapacidad implica mayor tiempo de cuidado y atención. La calidad de vida de los cuidadores familiares y del niño/a atendido, puede presentar cambios socio demográfico, económico, psicológico, equilibrios, con inclinaciones buenas o de deterioro del área física o psicológica que determine la atención que reciben o proporcionan, por ello resulta prioritario realizar esta investigación.⁽¹⁾

Objetivo.- Determinar la calidad de vida de los familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad en el “Centro de Rehabilitación Integral Especializado” Cuenca, 2015

Metodología.- La investigación es cuantitativa, de tipo descriptivo de corte transversal. Se contó con una muestra de 99 cuidadores familiares, según la fórmula aplicada. Para recolectar la información se utilizó un cuestionario de entrevista estructurada, la tabulación de los datos se realizó en Excel 2010 y SPSS 15, los resultados se presentan en sus respectivas tablas con frecuencias y porcentajes.

Uso de resultados.- Los resultados obtenidos podrán servir de base para realizar futuras investigaciones, al ser un problema poco estudiado, además esta información será socializada a las autoridades del Centro de Rehabilitación para que se tomen las medidas que consideren necesarias.

PALABRAS CLAVES: CALIDAD DE VIDA, FAMILIAR CUIDADOR, DISCAPACIDAD, NIÑOS/AS. CUESTIONARIO SF 36, CUESTIONARIO ICUB, NIÑOS/AS, CUENCA, ECUADOR.



SUMMARY

Antecedents.- to recognize the effort and the family caretakers' who work with children with disabilities, is to speak of constant learning that one gives, not alone in the rehabilitation centers but in their homes. In relation to Martha Osorio in her study of the quality of life, it should be considered that taking care of children with disabilities implies more time of care and attention. The quality of the family caretakers' life and of the assisted children can present demographic, economic, psychological partner and balance changes with good inclinations or of deterioration of the physical or psychological area that determines the attention that you/they receive or they provide, for it finds high-priority to carry out this investigation. (1)

Objective.- he/she thought about: To determine the quality of the relatives' life that you/they take care of children smaller than 5 years with disabilities in the "Specialized Center of Integral Rehabilitation" Cuenca, 2015

Methodology. - The investigation is quantitative, of descriptive type of traverse court. He/she had a sample of 99 family caretakers, according to the applied formula. To gather the information a questionnaire of structured interview, the tabulation of the data that was used he/she was carried out in Excel 2010 and SPSS 15, the results are presented in their respective charts with frequencies and percentages.

Usage of results. - The obtained results will be able to serve as a base to carry out future investigations, a problem with minimal study, this information will also be socialized to the authorities of the Center of Rehabilitation, so that they take the measures that are considered necessary.

KEYWORDS: QUALITY OF LIFE, FAMILY CAREGIVER DISABILITIES, CHILDREN / AS.CUESTIONARIO SF 36, QUESTIONNAIRE ICUB, CHILDREN / AS, CUENCA, ECUADOR.



ÍNDICE

RESUMEN	2
SUMMARY	3
CAPITULO I	13
INTRODUCCIÓN	13
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
1.2 JUSTIFICACIÓN.	16
CAPITULO II	18
2. FUNDAMENTO TEÓRICO	18
2.1 Marco Referencial	18
2.1 MARCO INSTITUCIONAL.....	23
CAPITULO III	28
3. OBJETIVOS	28
3.1 OBJETIVO GENERAL	28
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	28
CAPITULO IV	29
4. DISEÑO METODOLÓGICO	29
4.1 TIPO DE ESTUDIO.	29
4.2 ÁREA DE ESTUDIO.....	29
4.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN:	30
4.4 VARIABLES.....	30
4.5 MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.-.....	31
4.7 PROCEDIMIENTO.....	31
4.8 PLAN DE TABULACIÓN Y PROCEDIMIENTOS:.....	32
4.9 ASPECTOS ÉTICOS.-.....	34
4.10 RECURSOS.....	34
CAPITULO V	36
CAPITULO VI	55
DISCUSIÓN:	55
CAPITULO VII	59
CONCLUSIONES:	59



RECOMENDACIONES	61
CAPITULO VIII	62
BIBLIOGRAFÍA	62
8. ANEXOS	66



Yo Mercedes Ximena Cabrera Muñoz, autora de la tesis "CALIDAD DE VIDA DE LOS FAMILIARES QUE CUIDAN A NIÑOS/AS MENORES DE 5 AÑOS CON DISCAPACIDAD EN EL "CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO", CUENCA, 2015", reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención del título de Licenciada en Enfermería. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca, 26 de octubre del 2015

Mercedes Ximena Cabrera Muñoz

C.I. 0302237912



Yo Erika Tatiana Gallegos Vargas, autora de la tesis "CALIDAD DE VIDA DE LOS FAMILIARES QUE CUIDAN A NIÑOS/AS MENORES DE 5 AÑOS CON DISCAPACIDAD EN EL "CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO", CUENCA, 2015", reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención del título de Licenciada en Enfermería. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca, 26 de octubre del 2015

Erika Tatiana Gallegos Vargas

C.I. 0705054138



Universidad de Cuenca
Clausula de propiedad intelectual

Yo Mercedes Ximena Cabrera Muñoz, autora de la tesis “CALIDAD DE VIDA DE LOS FAMILIARES QUE CUIDAN A NIÑOS/AS MENORES DE 5 AÑOS CON DISCAPACIDAD EN EL “CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO”, CUENCA, 2015”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 26 de octubre del 2015

Mercedes Ximena Cabrera Muñoz

C.I. 0302237912



Universidad de Cuenca
Clausula de propiedad intelectual

Yo Erika Tatiana Gallegos Vargas, autora de la tesis "CALIDAD DE VIDA DE LOS FAMILIARES QUE CUIDAN A NIÑOS/AS MENORES DE 5 AÑOS CON DISCAPACIDAD EN EL "CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO", CUENCA, 2015", certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 26 de octubre del 2015

Erika Tatiana Gallegos Vargas

C.I. 0705054138



DEDICATORIA

Por esa fuerza y fortaleza que solo tú me has podido entregar “Dios” por haberme permitido subir un peldaño más en mi vida.

A mis padres, Con todo mi cariño y mi amor por que hicieron todo en la vida para que yo pudiera lograr mis sueños, por motivarme y darme la mano cuando sentía que el camino se terminaba, a ustedes por siempre mi corazón.

Por tu paciencia y comprensión, preferiste sacrificar tu tiempo para que yo pudiera cumplir con el mío. Tu sacrificio me inspiraste a ser mejor para ti, ahora puedo decir que esta tesis lleva mucho de ti, gracias Edwin, ya la inspiración de mi vida a mi bello Hijo, que como tu nombre lo dice, eres el regalo más gracioso que Dios me pudo haber dado, JOHANN.

A mis hermanos y todos mis familiares que me han apoyado de una u otra manera, para ver esta meta cumplida

Mercedes Ximena Cabrera Muñoz



DEDICATORIA

Este trabajo de investigación dedico a varias personas primeramente a Dios por la inteligencia y la sabiduria para hacer las cosas, a mi querida madre laSra Lidia Vargas y a mis abuelitos que me enseñaron que la mejor herencia que pueden dar los padres es la educación, a pesar de estar lejos de mi siempre me brindan su apoyo, cariño y amor. Asi mismo a mi esposo Franklin Naula que sin duda es mi apoyo incondicional, es el responsable que haya cumplido una meta mas en mi vida. A mis queridas hijas Damaris y Belen mis pequeñas que estuvieron igual conmigo trasnochesiendo, son las que me dan fuerzas para salir siempre adelante en todo.

Como no olvidar de agradecer a toda la familia de mi esposo, por el poco espacio no puedo nombrarles a todos que sin duda estuvieron apoyandome para culminar todo este proceso.

Erika Tatiana Gallegos Vargas



AGRADECIMIENTO

Muy agradecidas con la Universidad de Cuenca que nos dio la oportunidad de habernos preparado en tan prestigiosa Escuela de Enfermería, pensar que este proyecto al comienzo fue grupo de ideas y que ahora está plasmado en una investigación es satisfactorio muy difícil pero no imposible con la ayuda de Dios

Agradecidas con nuestra querida maestra y Directora Lcda. Silvia Marianela Parra Chacha por tenernos mucha paciencia, confianza y seguridad, quien supo orientar nuestros conocimientos para concluir esta investigación A nuestra asesora la Mgs. Narcisa Eugenia Arce Guerrero que constituyo un pilar fundamental en la elaboración de la misma. Como no agradecer

Al “CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO, CRIE Nro. 5” por permitirnos realizar nuestro estudio en sus instalaciones y a quienes hicieron posible este proyecto a todas las familias que cuidan a los niños del Centro de Rehabilitación Integral Especializado de Cuenca.

Gracias a todos nuestros familiares que siempre nos apoyaron.

Muchas gracias y que Dios los bendiga.

Erika
Ximena



CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

“La vida sería trágica sino fuera graciosa”

Stephen Hawking

“La discapacidad es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características.”⁽²⁾

Según datos la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial, la prevalencia promedio de la población con discapacidad adulta fue de 15.6%, es decir 650 millones de personas. Otros datos del World Health Survey entre el 2002-2004 en los países con mayores ingresos, la discapacidad fue 11.8% mientras que la prevalencia aumenta al 18% en países con menores ingresos.⁽³⁾

De acuerdo a datos de la “CEPAL” (Comisión Económica para Latino América y el Caribe), la discapacidad en América Latina varía desde 5,1% en México hasta 23,9% en Brasil, es decir cerca de 12% de la población Latinoamericana y Caribeña viviría con al menos una discapacidad, lo que involucra aproximadamente a 66 millones de personas.⁽⁴⁾

En la revista de la Facultad de Ciencias médica, en su artículo: “Discapacidad en el Ecuador en cifras, año 2010” se estima que el 5,64% de Ecuatorianos viven con discapacidad, y ello representa 816.156 personas. Relacionando 6 de cada 100 personas tienen discapacidad.⁽⁵⁾

Según el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), en un boletín informativo expuso ante el comité de Ginebra – Suiza, la experiencia y solvencia



Técnica que han obedecido a la política pública del Gobierno Nacional del Ecuador, en beneficio de las personas con discapacidad en estos últimos 7 años; es así que el Ecuador ha ido incursionando en una misión importante sobre los derechos de las personas con discapacidad.⁽⁶⁾

De acuerdo al registro nacional de discapacidades, aproximadamente 397.233 personas tienen discapacidad; distribuida entre: visual, motriz, psicológica y auditiva. En la provincia del Azuay existen más de 28.109 personas con discapacidad y solo en la ciudad de Cuenca tenemos 18.490 casos.⁽⁷⁾

Generalmente los niños/as con discapacidad son cuidados por: familiares en la mayoría del tiempo; en guarderías según su condición y en centros de rehabilitación de acuerdo a los horarios asignados para su terapia. La calidad de vida del niño con discapacidad va mejorando acorde al progreso de las tareas terapéuticas, mientras que la del cuidador puede ir menguando, debido al esfuerzo y entrega del cuidado hacia el niño/a, en muchos casos los niños/as con discapacidad no mejoran y los cuidadores familiares se llenan de sentimientos de culpa.

El tiempo que los cuidadores familiares emplean para brindar los cuidados a sus niños/as, descuidan sus aspectos personales, sociales e incluso familiares; ello podría acarrear problemas no solo del hogar, sino también a nivel laboral, repercutiendo sobre el aspecto económico, aspecto fundamental para el cuidado y tratamiento de las personas con discapacidad.



1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La OMS define a la calidad de vida como: "La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno"⁽⁸⁾

Este estudio pretende determinar la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños/as con discapacidad, tarea compleja debido a las condiciones de los infantes; esta responsabilidad implica un estrés, el cual puede repercutir en la salud y bienestar del núcleo familiar. Para contar con un grupo específico para el estudio, se seleccionó el "Centro de Rehabilitación integral especializado" (CRIE), que funciona en la ciudad de Cuenca y al que acuden cerca de 320 niños/as menores de 5 años.

Los cuidadores familiares desempeñan roles como receptores de las decisiones de profesionales, como estudiantes que aprenden para mejorar la calidad de vida de sus niños/as y como profesores que enseñan a otros cuidadores mediante la interrelación, bien sea en los centros de desarrollo o en sus hogares para tratar con mayor eficacia el cuidado de los niños.

La tarea de cuidar a estos niños implica un reto para sus familiares, ya que requiere tiempo, recursos, espacio y paciencia; con este contexto nos surge como pregunta. ¿Cuál es la calidad de vida de los cuidadores familiares de los niños/as con discapacidad?



1.2 JUSTIFICACIÓN.

La discapacidad es un problema social, ocurre a nivel mundial y nuestro país no está alejado de esta realidad, por ello la importancia de la presente investigación, que pretende brindar un aporte científico, metodológico y social.

Según el registro nacional de discapacidades, en el Ecuador existen aproximadamente 397.233 personas con discapacidad, entre estas visual, motriz, psicológica, auditiva ⁽⁷⁾. En la provincia del Azuay son más de 28.109 personas y en la ciudad de Cuenca 18.490, hay que tener en cuenta que por cada persona especial existe más de una persona implicada en el cuidado, estas cifras y el vivir en una situación similar, nos ha llevado a realizar este estudio.

La dura faena que representa el cuidar de un niño/a con discapacidad, es una tarea diferente al de ser solo padres, es ser terapeuta, ser psicólogo, ser enfermero/a, es ser todo sin entender la magnitud del problema ⁽⁷⁾.

Hace aproximadamente 7 años, en el Ecuador el Sr. Lenin Moreno en su calidad de vicepresidente de la República, inicia un proyecto con el fin de valorar y reconocer a las personas con discapacidad, a partir de ello, se crearon varios centros de desarrollo, entre ellos el “Centro de Rehabilitación Infantil Especializado” ubicado en la ciudad de Cuenca, cuenta con la adecuación específica para la atención de niños de 0 a 18 años de edad de forma gratuita, entre los servicios que brinda están: atención médica, odontológica y psicología; es importante recalcar que se realizan terapias para mejorar el desarrollo físico, motor, auditivo, de lenguaje, intervención temprana y ocupacional, además brinda apoyo a los padres con problemas psicológicos y terapéuticos.

La Constitución Política del Ecuador vela por la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad, en virtud de ello se crearon algunos artículos contemplados dentro de la Ley Orgánica de Discapacidades, que declara en su



Artículo 4. No discriminación: ninguna persona con discapacidad o su familia puede ser discriminada; ni sus derechos podrán ser anulados o reducidos a causa de su condición de discapacidad.⁽⁹⁾

Sin embargo a diario se puede observar que mucha gente no respeta y discrimina a los niños/as con discapacidad y a sus cuidadores, con actitudes peyorativas.

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

Es innegable que la atención y el cuidado a los niños/as con discapacidad han mejorado, pero se ha descuidado, o se ha dejado de lado la salud y la calidad de vida de las personas que se encargan de su cuidado. La misión solidaria “Manuela Espejo” mediante visitas técnicas identifica las necesidades de las personas con discapacidad y emprende una fase de atención integral proporcionando ayuda técnica necesaria, vivienda en los casos que ameriten pasan a ser evaluados por la fundación “Joaquín Gallegos Lara” que asigna un bono económica de 240 dólares para cuidadores familiares.

Se puede decir que estas fundaciones están creadas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y la de sus cuidadores, pero no siempre es la más correcta, porque no todos reciben estas ayudas económicas, teniendo que solventarlos gastos para su diario vivir en familia y para transporte entre otras necesidades sin tener ingresos suficientes.

CAPITULO II

2. FUNDAMENTO TEÓRICO

2.1 Marco Referencial

Calidad de vida.-Se la define conforme a los atributos bien sean positivos o negativos que caracterizan la propia vida y que constan de cuatro dimensiones; el bienestar físico, psicológico, social, económico.⁽¹⁾

Al definir la calidad de vida en las familias con niños/as con ciertas discapacidades, se puede analizar el impacto que la discapacidad puede tener sobre la calidad de vida familiar; destacando el rol que desempeña el familiar cuidador y haciendo una relación sobre el bienestar del familiar que cuida, con el bienestar del niño/a con discapacidad que recibe cuidado, se demuestra que es fundamental el apoyo emocional en el desarrollo de los niños/as.

También es posible que la inseguridad constante, el exceso de información, el desempleo o el multi-empleo, los cambios en la estructura familiar (divorcios, uniones inestables), ambos padres en el mercado laboral, tristeza, la pérdida de motivación, lealtad y valores, desencadenan los múltiples factores estresantes a los que están expuestos la mayoría de los seres humanos, provocando estrés, enfermedades y deterioro de la calidad de vida.

Discapacidad.-Cuando se habla de discapacidad, la atención inmediatamente se centra en las barreras que la sociedad suele identificar con mayor facilidad: arquitectónicas, físicas y de comunicación; sin embargo, aún resta enfrentar las barreras actitudinales que son las más determinantes y afectan a las personas con discapacidad, en especial a mujeres, niñas y niños. La manera en que la sociedad



descarga su mirada a los niños con discapacidad su actitud de miedo infundado sobre las personas con discapacidad no solo recae en el sentir del discapacitado sino también en el familiar que cuidada de él.

En la revista de la Facultad de Ciencias Médicas en su artículo: “La Discapacidad en el Ecuador en cifras, año 2010”⁵ se presentó estadísticas sobre las distintas discapacidades, clasificándolas en 5 tipos, la que ocupa el primer lugar, son las discapacidades físicas motoras con el 23,73%, Seguida de la discapacidad visual con el 12,85%, a continuación se encuentra la discapacidad auditiva (sordera) con el 8,20%, en cuarto lugar la discapacidad intelectual (retardo mental) con el 7,16%, y finalmente la discapacidad mental (enfermedades Psiquiátricas) como quinta con el 4,09%.⁽⁵⁾

Además indica que los casos de discapacidad se los puede encontrar un 60% en la zona urbana y un 40% en la zona rural⁽⁵⁾. Haciendo de esta una realidad en la que se torna difícil el acceso a los centros de salud y por ende a los centros de rehabilitación, convirtiéndose en un gasto económico y físico mayor.

La conceptualización de los distintos tipos de discapacidad, según la CONADIS. ⁽¹⁰⁾ indica que la discapacidad física motora, son consideradas como deficiencias corporales, estas implican daño y limitación en la función de órganos internos externos, quienes presenten este tipo de discapacidad tienen dificultad para moverse. Discapacidad visual: en la que se incluye la presencia de ceguera o baja visión.

Discapacidad auditiva: implica la pérdida de la audición total o sordera moderada, misma que dificulta la comunicación con el entorno, esta puede ser genética, congénita infecciosa o traumática. La discapacidad intelectual (retardo mental) es la dificultad de comprensión de ideas complejas, razonamiento, siendo fácilmente influenciados por el medio en el que se desarrollan. La discapacidad mental, las enfermedades psiquiátricas, que son deficiencias o trastornos de la conciencia provocándose estadios de irritabilidad, depresión, inestabilidad emocional crónica.



Es necesario acotar que los niños/as sin ningún problema necesitan ayuda para desarrollarse, y los niños/as con discapacidad necesitan mucho más para ello, es necesaria la participación de otras personas para desenvolverse en su vida diaria.

Por lo mencionado anteriormente el familiar que cuida de un niño/a con discapacidad deja todo para entregarse por completo al cuidado de este, pudiendo afectarse no solo en el ámbito emocional al ver la evolución lenta del niño/a, tardía en otros casos, o peor aún nula. Por ello la prioridad del cuidado y el tiempo invertido en la rehabilitación de los niños/as con discapacidad, por lo que se ha reducido el tiempo para trabajar fuera del hogar y por ende el ingreso económico disminuye, pudiendo llegar a un desbalance entre el ingreso y egreso familiar afectando el factor económico.

Las leyes en nuestro país amparan a las personas con discapacidad, por el mismo hecho de que requieren mucho cuidado y protección, según la Ley Orgánica de Discapacidades del Ecuador, en su “**Artículo 7:** Se entiende por persona con deficiencia o condición incapacitante a toda aquella que, presente disminución o supresión temporal de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales manifestándose en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse, oír y/o ver, comunicarse, o integrarse a las actividades esenciales de la vida diaria limitando el desempeño de sus capacidades y, en consecuencia el goce y ejercicio pleno de sus derechos”⁽⁹⁾

Una persona al reunir estas condiciones requiere mayor cuidado y atención frente a su limitación, más aun en la etapa de la niñez, donde se da un aprendizaje mutuo para el sujeto cuidado, como para el cuidador. Se puede explicar que el ser cuidador de niños con discapacidad debe ser una ardua tarea, muchos padres aceptan esta realidad con dolor y resignación pero refieren no alcanzar una felicidad plena.



González manifiesta en su estudio, La Calidad de Vida de Las Familias de Personas con Discapacidad Intelectual que el bienestar emocional de los familiares depende en gran medida del que tenga la persona con Discapacidad, Su aspiración es ver que afrontan el día a día contentos y que se encuentran satisfechos de su propia vida, y les tranquiliza que sean capaces de expresar lo que les agrada y desagrada ¹¹Enfatizando la importancia de ejercer este rol de padres; que educan, vigilan y protegen. Nunca se tiene una satisfacción plena sobre el desempeño de este papel, que en estos casos, se prolonga y puede llegar a producir cansancio.

Cuidador Familiar.-Martha Osorio, “Retoma el concepto, cuidador familiar del Grupo de investigación CUIDANDO A LOS CUIDADORES de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, donde se define al cuidador familiar como la persona con vínculo de parentesco o cercanía, que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica y participa con ellos en la toma de decisiones ⁽¹⁾.

Otro estudio realizado en Madrid, con el tema “El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud” revela que el 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga con el 48,1% de los cuidadores respondió que su salud era mala o muy mala; se indica además que existe una mayor prevalencia de ansiedad y depresión en el grupo de cuidadores, provocando también disfunciones familiares con una interrelación social insuficiente, concluyendo que es necesario intervenir a las características y necesidades de los cuidadores⁽¹²⁾

Siendo una principal característica el predominio de las mujeres como cuidadoras, y más aquellas que están sin empleo, con menor nivel de instrucción y las que habitan en hogares de bajos ingresos quienes tienen una mayor probabilidad de desempeñar este muy importante papel, en consecuencia son las mujeres quienes asumen con mayor frecuencia las tareas de cuidados más pesadas, intensas y complejas, dedican más tiempo que los hombres y se ven más perjudicadas en su salud y en su vida cotidiana



por desempeñar esta función.⁽¹³⁾ La mayoría de estas mujeres con una edad promedio de 36 a 56 años.

Carrillo en su investigación la carga del cuidado para el cuidador familiar, al igual que en otras investigaciones el sexo femenino es mayoritariamente quien cumple con el papel de cuidador, además indica que el 62% refirió escolaridad primaria incompleta, 16% bachillerato completo, 15% bachillerato incompleto, además El 98% al estrato socio económico, bajo con un ingreso per cápita de menos de 4 dólares diarios. Las labores del hogar en un 57 % es el mayor porcentaje entre las ocupaciones de los mismos.⁽¹⁴⁾

Vale la pena destacar el documento ATENCIÓN A LA FAMILIA /CUIDADOR, que describe: El cuidado del cuidador y el apoyo a estos miembros que cambian sus estándares de vida, el ser cuidador ha implicado la incorporación de cambios en los modelos tradicionales integrando ya no solo a las mujeres, sino también a los hombres a cumplir con los roles como cuidadores⁽¹⁵⁾.

Así en la revista Cubana, Calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos, la Lcda. Vanessa Cruz, indica; que el 78,6 % pertenece al sexo femenino, el estado civil de los cuidadores, en general son casadas, además las edades de los cuidadores comprenden entre 46,8 y 58,5 años. Este estudio muestra que los problemas de salud de los ancianos, influenciaron negativamente en la Calidad De Vida de los cuidadores, especialmente en los dominios físico y psicológico.⁽¹⁶⁾

Considerando lo mencionado anteriormente se puede discernir que la mayoría de niños/as necesitan un tratamiento prolongado metódico que requiere la participación de un equipo multidisciplinario para que el niño/a pueda reintegrarse a la familia y a la comunidad con menos dificultad, pero quien está diariamente con él/ella es el FAMILIAR CUIDADOR, quien muchas de las veces no está preparado para este complejo trabajo.



Por ello resulta importante el seguimiento que se da a la vida del familiar cuidador del niño/a con discapacidad, identificando las necesidades que están siendo afectadas en los cuidadores familiares del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado” CRIE Nro.5.⁽¹⁷⁾

El estudio realizado por López, sobre; Calidad de Vida de Cuidadores Primarios de Pacientes con Discapacidad Dependiente, los resultados exponen que tienen una buena calidad de vida(46.6%)observando mejor el ámbito de salud física (74.7%) que mental (69.3%). La vitalidad y salud general son factores altamente relacionados. Dentro del el estudio socio demográfico, indica que los grupos más afectados son: divorciados (57.9%), familias incompletas (55.7%).⁽¹⁸⁾

2.1 MARCO INSTITUCIONAL

CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO (CRIE Nº 5)

El “Centro De Rehabilitación Infantil Especializado”, se encuentra ubicado en la provincia del Azuay, cantón Cuenca (Paucarbamba y Girasoles), este centro anteriormente llamado “San Juan de Dios”, fue un centro particular desde 1993 y desde el año 2010 forma parte del Ministerio de Salud Pública, por ello en el 2012 se realizaron adecuaciones con una inversión de 559.939 dólares, Carina Vance, ministra de salud al realizar la reapertura del “Centro de Rehabilitación Integral Especializada” refirió, que este centro es uno de cinco a nivel nacional, que mantiene condiciones de estándares internacionales, como modelo de atención con procesos de fortalecimiento en el primer nivel de atención a personas con discapacidad, servirán de apoyo para los hospitales, con un enfoque especial para las personas con capacidades diferentes, por lo cual cuenta con la adecuación específica.⁽¹⁹⁾

Actualmente el centro se encuentra bajo la Dirección del Dr. Juan Pablo Aguilera, y proporciona el servicio médico terapéutico desde 0 hasta 18 años de edad de forma gratuita, entre los servicios que brinda están:

atención médica a cargo del Neurólogo, servicio de enfermería, odontología, trabajo social, centro auditivo oral, terapias para mejorar el desarrollo físico, motor, lenguaje, intervención temprana y ocupacional.

En la consulta médica, se ofrece consultas y control general; se diagnostica y prescribe tratamientos según las necesidades o caso contrario se refiere a una consulta especializada; todas estas actividades se registran diariamente, además se realiza un seguimiento de los tratamientos, a través de consultas fijadas. Se evalúan además exámenes de laboratorio, radiografías, se analizan casos y en la parte administrativa se vela por la correcta utilización de los recursos del centro.

El profesional de enfermería como parte de un equipo multidisciplinario para la atención al discapacitado y su familiar cuidador, constituye un elemento clave para realizar una atención integral priorizando la individualidad de cada niño. La Enfermera realiza varias actividades entre las que destaca: Control de signos vitales, talla, peso, IMC, curaciones y administración de medicación en los casos que ameriten; Apoyo a las personas con discapacidades, y a sus familias, a acceder a la formación, a la información y a los servicios de apoyo que les permitan vivir una vida satisfactoria, brindan además educación sobre formación de salud adecuada para la prevención y control de enfermedades o accidentes y trabaja conjuntamente con la familia para identificar las principales necesidades y hallar posibles soluciones.

Entre las terapias que se brindan en el Centro de Rehabilitación destacan:

- ✓ **Terapia ocupacional.**-La OMS, le define como “el conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que a través de actividades aplicadas con fines terapéuticos, previene y mantiene la salud, para conseguir la mayor independencia y reinserción posible del individuo en todos sus aspectos: laboral, mental, físico y social”.⁽⁸⁾Se concentra en las áreas de desempeño funcional (auto cuidado, trabajo y ocio).

El profesional se encamina a:

- Realizar la valoración de las capacidades y limitaciones de la persona.
 - Prevenir discapacidades, anticiparse a posibles lesiones y patologías.
 - Valorar las capacidades sensoriales, superiores, sociales y psicológicas.
 - Elaborar y evaluar programas de tratamiento de rehabilitación con sus correspondientes objetivos individualizados.
 - Entrenar el uso de ayudas técnicas siempre y cuando sea necesario, compensando sus limitaciones.
 - Confeccionar y realizar la prescripción de órtesis, prótesis y ayudas técnicas, así como el entrenamiento de la persona en su utilización.
 - Adaptar el entorno y elaborar programas de eliminación de barreras arquitectónicas. Asesorar a familias, usuarios y profesionales de otras especialidades.
 - Reinserción del individuo en su vida cotidiana y en su medio en las mejores condiciones posibles.
 - Promocionar el desarrollo de programas de intervención en población con discapacidad.⁽²⁰⁾
- ✓ **Intervención Temprana.-** “Tiene como finalidad ofrecer a los niños con discapacidad o con riesgo de padecerlos un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras, que faciliten su adecuada maduración en todos los ámbitos y que les permita alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de integración social.”⁽²¹⁾ entre sus principales objetivos están:
- Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
 - Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
 - Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.



- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
 - Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
 - Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.
- ✓ **Terapia Física.-** Definida por la OMS como “el arte y la ciencia del tratamiento por medio del ejercicio terapéutico, calor, frío, luz, agua, masaje y electricidad.”⁽⁸⁾ entre los objetivos están:
- Disminuir el dolor, inflamación, el espasmo , espasticidad muscular., alteraciones de la marcha
 - Aumentar y mantener la fuerza y elasticidad, la movilidad de las articulaciones, aumentar la coordinación y la independencia del paciente para realizar sus actividades de la vida diaria.
 - Favorecer la curación de lesiones de tejidos blandos.
 - Evitar la formación de contracturas y deformidades
 - Corregir las desviaciones posturales
 - Aumentar la independencia para realizar las actividades diarias
 - Reeducar la marcha y postura de acuerdo a cada lesión
 - Enseñar a los pacientes y familiares como realizar en forma correcta los procedimientos de fisioterapia en el hogar del paciente⁽²¹⁾
- ✓ **Terapia de lenguaje.-** La terapia de lenguaje es el tratamiento para la mayoría de los niños con discapacidades del habla y aprendizaje del lenguaje. Las discapacidades en el habla se refieren a problemas con la producción de sonidos, mientras que los problemas con el aprendizaje del lenguaje son las dificultades al combinar las palabras para expresar ideas⁽²²⁾



- Los trastornos de articulación - dificultad producir sonidos en las silabas y al emitir palabras de forma incorrecta de modo que otras personas no pueden entender lo que la persona está diciendo.
- Trastornos con la fluidez del habla con problemas que incluyen tartamudez una condición donde el habla se interrumpe debido a pausas anormales, repeticiones o sonidos prolongados y silabas.
- Resonancia o trastornos de la voz incluye problemas con el tono, el volumen o la calidad de la voz. Distrae a los oyentes de lo que se está diciendo. Estos tipos de trastornos también pueden causar dolor al niño o hacerle sentir incómodo cuando está hablando.
- Disfagia oral/trastornos de la alimentación - incluye dificultades al comer o al tragar.
- Los trastornos receptivos se refieren a las dificultades al entender o procesar el lenguaje.
- Los trastornos expresivos incluyen dificultades para combinar palabras, vocabulario limitado o inhabilidad de usar el lenguaje en forma socialmente apropiada.

Es importante anotar que los terapistas de las distintas áreas indican los aspectos básicos sobre el cuidado del niño o niña, en la que se envasa, el cómo: cargarlos, vestirlos, la utilización de los aditamentos, el correcto manejo de audífonos auditivos en caso de poseerlos, pero lo más importante en anotar es la calidad de atención que estos pacientes deben tener, la cual recibe entre 1 hasta 5 horas a la semana y recalcando todo el esfuerzo y atención que debe tener el familiar cuidador para con estos niños y así el verdadero esfuerzo y obligación para con ellos.

CAPITULO III

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar la calidad de vida de los familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad en el “Centro de Rehabilitación Integral Especializado” Cuenca, 2015

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Determinar las condiciones demográficas (sexo, edad, residencia, estado civil, instrucción) de los familiares que cuidan a los niños con discapacidad.
2. Determinar las condiciones económicas (ingreso, egresos según el valor de la canasta básica familiar, aspecto laboral, forma de alimentación) de los familiares que se interrelacionan con el cuidado directo de los niños.
3. Identificar las condiciones físico-sociales de la calidad de vida de los familiares que se interrelacionan con el cuidado directo del niño.
4. Clasificar los determinantes de los datos demográficos (sexo residencia) y los determinantes de la calidad de vida de acuerdo ICUB97 versión 2009, según las necesidades básicas de Virginia Henderson y al cuestionario SF-36 versión 2.

CAPITULO IV

4. DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE ESTUDIO.- Para realizar el presente estudio se utilizó la investigación cuantitativa, tipo descriptiva de corte transversal, la cual permitió describir y cuantificar las variables de estudio

4.2 ÁREA DE ESTUDIO.- Este estudio se realizó en el “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”, institución regentada por el Ministerio de Salud Pública, ubicado al sur de la ciudad de Cuenca, provincia del Azuay.

UNIVERSO Y MUESTRA

UNIVERSO.- El universo estuvo constituido por 190 cuidadores familiares de los niños/as menores de 5 años que acuden al “Centro de Rehabilitación”.

MUESTRA.- La muestra fue calculada con la fórmula de cálculo muestral con población conocida, en virtud de que se tiene el dato del número de cuidadores familiares. La muestra final está representada por 99 cuidadores y cuenta con las siguientes restricciones muestrales:

n=muestra

N=Total de la población: 190

Z_u²=1.96, si la seguridad es del 95%

p=proporción esperada: 5% = 0.05

q=1-p: 1-0.05 = 0.95

d=precisión:3%.

$$n = \frac{N \times Z_u^2 \times p \times q}{d^2 \times (N - 1) + Z_u^2 \times p \times q}$$

$$n = \frac{190 \times 1.96^2 \times 0.05 \times 0.95}{0.03^2 \times (190 - 1) + 1.96^2 \times 0.05 \times 0.95}$$

$$n = 99$$

4.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN:

INCLUSIÓN.-

- Todos los cuidadores familiares, de niños/as menores de 5 años con algún tipo de discapacidad.
- Aquellos cuidadores familiares que desearon participar de forma voluntaria y firmaron el consentimiento informado.

EXCLUSIÓN.-

- Cuidadores familiares de niños con enfermedades graves y que no asisten regularmente al centro (riesgo de fallecer).
- Cuidadores familiares que no firmaron el consentimiento informado.

4.4 VARIABLES:

✓ Condiciones demográficas

- Edad
- Sexo
- Residencia
- Estado civil
- Instrucción

✓ Condiciones económicas

- Actividad laboral
- Ingresos
- Egresos

✓ Condiciones sociales

- Accesibilidad a la actividad recreativa.
- Tipo de familia.

4.5 MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.- La investigación fue cuantitativa, de tipo descriptivo. Se trabajó con 99 cuidadores familiares de niños/as menores de 5 años del “Centro De Rehabilitación Integral Especializado”, de acuerdo a la muestra obtenida.

Para recolectar la información se utilizó como modelo el cuestionario ICUB97 (Enfermería Comunitaria Universidad de Barcelona) versión 2009, que se basa en las necesidades básicas de Virginia Henderson y el cuestionario salud SF- 36 (versión 2) que enfoca aspectos de la salud física y emocional, con estas se elaboró el cuestionario y se validó con 15 cuidadores familiares de niños mayores de 5 años del mismo centro.

Tabla N° 1: Técnicas e instrumentos de la investigación

TÉCNICAS	INSTRUMENTOS
<ul style="list-style-type: none">• Observación Participante• Entrevista estructurada o formal	<ul style="list-style-type: none">• Se recolectó la información de forma directa cuando los cuidadores familiares acompañaban a sus niños/as a la terapia de rehabilitación.• Cuestionario elaborado• Listado de los niños/as del Centro proporcionada por la trabajadora social de la institución.• Historia clínica para corroborar datos.

4.7 PROCEDIMIENTO.- Para el desarrollo del trabajo investigativo, se procedió de la siguiente manera:

- **Autorizaciones.-** Se solicitó la autorización respectiva a la directora del Distrito de Salud 01- 02 y al Director del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado Nro.5”. (Anexo 2).
- **Capacitación.-** Para la realización de la investigación se revisó ampliamente artículos científicos y bibliográficos relacionados al tema, y se consultó con expertos.
- **Supervisión:** Directora y asesora del trabajo

4.8 PLAN DE TABULACIÓN Y PROCEDIMIENTOS:

Para el estudio, se utilizó un instrumento que tomo como base la información de dos cuestionarios validados y aplicados en estudios anteriores; el primero de ellos es el ICUB 97, que surge del marco conceptual de Virginia Henderson, y el segundo instrumento, el SF 36 que incluye preguntas que evalúan el estado de salud en un rango de: “menos sanos” y “más sanos” de los encuestado, se realizó una modificación en preguntas con criterios que se incluían en otras preguntas⁽²³⁾. Es necesario recalcar que el instrumento construido fue validado por 15 cuidadores familiares de niños mayores de 5 años que acuden al Centro de Rehabilitación, lugar donde se realizó este estudio.

Para comprender de mejor manera la información del cuestionario, se explica de forma sucinta que los ítems del ICUB 97 son preguntas concretas; mientras que, el SF36 se divide en dos grandes componentes; que incluyen 8 dimensiones:

1. **Componente de salud física, incluye:**

Función Física: Limitaciones para realizar todo tipo de actividad física, tales como, bañarse, vestirse, caminar, agacharse, subir escaleras, levantar pesos y los esfuerzos moderados e intensos. (10 preguntas) las cuales se pueden determinar con los aspectos de: Si, me limita mucho; Si, me limita poco; No, no me limita nada.

Rol físico: Problemas en el trabajo y otras actividades diarias como el resultado de la salud física. (4 preguntas) valoradas con las siguientes respuestas: Siempre; Casi siempre; Algunas veces; Solo alguna vez; Nunca.

Dolor corporal: Intensidad de dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto en el hogar como fuera (2 preguntas). Sus resultados son: Nada,



Poco, Regular, Bastante y Mucho y el segundo literal como: No, Ninguno; Si Muy poco; Si un poco; Si moderado; Sí mucho; Si muchísimo.

2. Componente de salud mental:

Vitalidad: Sensación de energía y vitalidad, en contraposición a la sensación de cansancio y agotamiento (4 preguntas). Determinantes como: Siempre; Alguna veces; Casi siempre y Nunca.

Función Social: Interferencia con la vida social habitual debido a problemas físicos o emocionales (1 pregunta). Evaluamos con los determinantes: Nada, Un poco, Bastante y Mucho.

Rol Emocional: Problemas con el trabajo u otras actividades diarias como consecuencia de problemas emocionales (3 preguntas).valorada con: Siempre; Casi siempre; Algunas veces; Solo alguna vez y Nunca.

Salud Mental: salud mental general, incluyendo depresión, ansiedad, control de la conducta o bienestar general (2 preguntas). Determinantes como: excelente, buena, muy buena, regular y mala.

Adicionalmente, la pregunta número dos se trata sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Este ítem no se utiliza para el cálculo de ninguna de las escalas pero proporciona información útil sobre el cambio percibido en el estado de salud durante el año previo a la administración del SF-36.

Interpretación del test según la puntuación.-

Las puntuaciones de las 8 dimensiones, están ordenadas de forma que: a mayor valor mejor es el estado de salud. Para cada dimensión, los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala con un rango de 0 (el peor estado de salud) a 100 (el mejor estado de salud). Además, el



cuestionario permite el cálculo de dos puntuaciones resumen, física y mental, mediante la suma ponderada de las puntuaciones de las ocho dimensiones principales.

Hemos realizado el análisis de acuerdo a los porcentajes generales, tanto del cuestionario ICUB97 con el SF 36. Dando un solo resultado.

4.9 ASPECTOS ÉTICOS.-Para garantizar el aspecto ético de esta investigación manejamos las “Normas éticas para investigaciones con sujetos humanos” impuesto por la Organización Panamericana De La Salud (OPS), esto permitió describir detalladamente los procedimientos, para proteger a las personas que participaron en el estudio, estructurar el formulario de consentimiento informado que se utilizó con los participantes en la investigación.

Previamente los cuidadores, estuvieron en libertad de aceptar o denegar el estudio. Los datos obtenidos son utilizados con fines de investigación, se guardara confidencialidad y se respetará todos los principios de bioética.

4.10 RECURSOS

RECURSOS HUMANOS

- **Directos:**

Investigadores: Ximena Cabrera Muñoz, Erika Gallegos Vargas.

Directora de tesis: Lic. Silvia Parra.

Asesora de tesis: Lic. Narcisa E Arce G.

- **Indirectos**

Coordinador del “Centro”: Dr. Juan Pablo Aguilera.

Personal del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”

Familiares de niños/as < de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”.

**Tabla Nº 2. RECURSOS MATERIALES**

RUBRO:	VALOR UNITARIO	VALOR TOTAL
Transporte	(0.25 X 4 X 15) (1 X 2X 15)	\$45
Alimentación	(2.50 X 2 X 15)	\$ 75
Impresiones copias	0.10 – 0.50 0.05	\$ 50
Material de escritorio		\$ 50
Otros		\$ 200
Total:		\$ 420

CAPITULO V

Resultados:

Tabla N° 3: Distribucion según sexo y edad de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitacion Integral Especializado”. Cuenca 2015.

Edad de los familiares	Sexo de los familiares			
	Femenino		Masculino	
	Recuento	%	Recuento	%
15 a 20 años	10	10,1%	1	1,0%
21 a 34 años	46	46,5%	13	13,1%
35 a 45 años	16	16,2%	5	5,1%
>46 años	5	5,1%	3	3,0%
TOTAL	77	77,8%	22	22%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

En la tabla 3 se puede observar que el 46,5% de los cuidadores pertenece al sexo femenino en edad comprendida entre los 21 a 34 años, y un mínimo porcentaje los de 15 a 20 años con el 11,1% y mayores de 46 años con el 8,1%. Se puede observar además que el 22% corresponde a cuidadores del sexo masculino.

Tabla N° 4: Distribucion según estado civil de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitacion Integral Especializado”. Cuenca 2015.

Estado civil	Recuento	%
Soltero/a	22	22,2%
Unión libre	19	19,2%
Casado/a	54	54,5%
Separado/a	1	1,0%
Divorciado/a	1	1,0%
Viuda/o	2	2,0%
TOTAL	99	100%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

La tabla refleja que el estado civil casado/a es el mayor porcentaje con el 54.5%, lo contrario sucede que al estado civil de viuda, separada, divorciado que tienen el 4% del total. El estado civil soltera es un porcentaje significativo del 22,2% considerando la actividad que tienen que realizar, generalmente requiere de la intervención de la familia.

Tabla Nº 5: Distribución según nivel de instrucción de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015.

Nivel de instrucción	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna	10	10,1%
Primaria	29	29,3%
Secundaria	27	27,3%
Secundaria incompleta	11	11,1%
Superior	21	21,2%
Estudiante	1	1,0%
TOTAL	99	100%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

La tabla muestra que según el nivel de instrucción, el nivel primario y secundario es el grupo mayoritario con el 56,5%, no así el de secundaria incompleta y ningún tipo de instrucción que representa el porcentaje inferior al 21,1%.

Tabla Nº 6: Distribución según residencia de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015.

		Frecuencia	Porcentaje
Residencia	Rural	51	51,5%
	Urbano	48	48,5%
	Total	99	100,0%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

En relación a la residencia la tabla refleja que el 51,5% pertenecen a la población rural y el 48,5% a la población urbana.

Tabla N° 7: Distribución según tipo de familia de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015.

		Frecuencia	Porcentaje
Tipo de familia	Nuclear	56	56,6%
	Extensa	26	26,3%
	Monoparental	5	5,1%
	Madre o padre soltero	12	12,1%
TOTAL		99	100%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

Como indica la tabla según el tipo de familia, la nuclear y extensa ocupa los porcentajes más altos con el 82,9% al contrario de lo que ocurre con la monoparental y padre o madre soltera que tienen únicamente el 17,2% del total.

DATOS ECONÓMICOS:

Los datos económicos incluyen los ingresos y egresos según el valor de la canasta básica familiar actual: “\$ 653,21” incluyen además el aspecto laboral, forma de alimentación, dentro de ellos se presentan las siguientes tablas:

Tabla Nº 8: Solvencia económica según la canasta básica de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015.

Solvencia económica de los familiares		Frecuencia	Porcentaje
Monto de la canasta básica 653,21 USD	Ingreso inferior	82	82,8%
	Ingreso igual	12	12,1%
	Ingreso superior	5	5,1
TOTAL		99	100%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

Como se aprecia en la tabla el ingreso inferior al valor de la canasta básica es el porcentaje mayor con el 82.8% de los familiares, al contrario de lo que se observa en relación a los ingresos iguales o superiores que sumados alcanzan un total de 17,2%.

Tabla N° 9 Distribución de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”, con relación al trabajo, Cuenca.2015.

Trabajo y realización de los familiares	Frecuencia	%
Tiene dificultad para distribuir su tiempo	47	47,5%
Tiene dificultades laborales	20	20,2%
Trabaja menos tiempo fuera del hogar	14	14,1%
Ha adoptado su trabajo dentro del hogar para cuida	18	18,2%
TOTAL	99	100%

Fuente: Formulario de recolección de información.
Realizado: Por las autoras

De acuerdo a las actividades laborales de los cuidadores familiares, se destaca el 47,5% presenta dificultad laboral para distribuir su tiempo, seguido del 20,2% que destaca dificultad laboral y solo el 14,1% indica trabajar menos fuera del hogar, mientras que el 18,2 %ha adaptado su trabajo dentro del hogar.

Tabla N° 10: Nutricion de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitacion Integral Especializado”. Cuenca 2015.

		Frecuencia	%
Nutrición de los familiares	Come pasada las horas de lo normal	62	62,6%
	Ha perdido el apetito	8	8,1%
	Tiene mala digestión	4	4,0%
	Ha perdido o aumentado de peso	25	25,3%
TOTAL		99	100%

Fuente: Formulario de recolección de información.
Realizado: Por las autoras.

Un alto porcentaje de familiares cuidadores investigados indica que come pasada las horas regulares de alimentación con un 62,6%; el 25.3% ha subido y bajado de peso y el 12,1% indicó que tiene pérdida de apetito y/o mala digestión.

RESULTADOS DE CALIDAD DE VIDA.- Los resultados de las encuestas fueron aplicadas a 99 cuidadores de niños/as, que representa el 100% de la muestra, es necesario indicar que en algunas tablas no incluyen el total, por el tamaño y presentación de la tabla; se presentaran además englobadas según las condiciones: físico, social y emocional.

A. CONDICIONES FÍSICAS.-Hace referencia a los elementos que hacen que la calidad de vida del ser humano sea digna, cómoda, agradable y satisfactoria, para ello se incluirá los siguientes aspectos: el estado de salud, tanto la actual como la comparada con la de hace un año, problemas físicos que dificultan las actividades sociales, problemas en el trabajo o actividades cotidianas, actividades diarias normales.

Tabla A 1: Estado de salud de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015.según el formulario SF 36.

Salud de los familiares	Recuento	%
Excelente	14	14,1%
Muy buena	17	17,2%
Buena	50	50,5%
Regular	17	17,2%
Mala	1	1,0%
Total	99	100,0%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

La tabla con relación al estado de salud indica que el 50,5% de los cuidadores familiares, consideran su estado de salud como bueno, el 31,3% lo califica entre excelente y muy buena, mientras que un mínimo porcentaje el 18,2% entre mala y regular.

TablaA 2: Comparacion del estado de salud actual versus al estado de hace un año de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015.

Salud actual vs con la de hace un año	Recuento	Porcentaje
Mucho mejor ahora que hace un año	19	19,2%
Algo mejor ahora que hace un año	25	25,3%
Más o menos igual que hace un año	42	42,4%
Algo peor ahora que hace un año	12	12,1%
Mucho peor ahora que hace un año	1	1,0%
TOTAL	99	100,0%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

Como se puede observar en la presente tabla, en lo que se refiere al estado de salud, el 42,4% indico que su salud es más o menos igual que hace un año, al contrario delo que ocurrió con el19,2% quienes refieren que su salud se encuentra mucho mejor que hace un año; sin embargo, se puede apreciar que existe un porcentaje bajo con el 12, 1 y 1,0 que refieren: que su salud está algo peor y mucho peor respectivamente en relación al año anterior.

Tabla A 3: Problemas físicos que dificultan las actividades sociales de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015.

Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas	Recuento	%
No, ninguno	27	27,3%
Sí. Muy poco	18	18,2%
Si, un poco	30	30,3%
Si, moderado	16	16,2%
Sí, mucho	7	7,1%
Si, muchísimo	1	1,0%
TOTAL	99	100,0%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

De acuerdo a los problemas físico que dificultan las actividades sociales, los ítems se centran en la presencia de dolor en alguna parte del cuerpo, observándose que el 30,3% indica que si sintió un poco de dolor, seguido del el 27,3% quienes refirieron que no hubo ningún dolor; sin embargo, el 7,1% contesto que si hubo mucho dolor y tan solo el 1% refirió que el mismo fue muchísimo

Tabla A 4: Problemas en el trabajo o actividades cotidianas a causa de la salud física de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015. según el cuestionario SF 36.

Actividades	Siempre		Casi siempre		Algunas veces		Solo alguna vez		Nunca	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Se redujo el tiempo	18	18,2%	12	12,1%	17	17,2%	17	17,2%	35	35,4%
Hizo menos de lo que hubiera querido hacer	16	16,2%	14	14,1%	21	21,2%	20	20,2%	28	28,3%
Dejar de hacer algunas actividades	18	18,2%	11	11,1%	22	22,2%	14	14,1%	34	34,3%
Dificultad para hacer actividades	20	20,2%	10	10,1%	22	22,2%	12	12,1%	35	35,4%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

Como se puede observar, existen 4 ítems que valoran los problemas en el trabajo o actividades cotidianas: se redujo el tiempo, hizo menos de lo que hubiera querido, dejar de hacer algunas actividades y dificultad para hacer las actividades, todas estas destacan que Nunca con el: 35,4%; 28,3%; 34,3% y 35,4% respectivamente. Los valores que les continúan son: 18,2% en siempre se redujo el tiempo; 21,2% en se hizo menos de lo que hubiera querido; 22,2% en Algunas veces en dejar de hacer algunas actividades y dificultad para las mismas que coinciden con este valor.

Tabla A 5: Actividades diarias normales de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015. según el cuestionario SF 36.

ACTIVIDADES NORMALES	DIARIAS	SI, ME LIMITA MUCHO		SI, ME LIMITA POCO		NO ME LIMITA NADA	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%
ESFUERZO FÍSICO							
Intenso: correr, levantar objetos pesados o participar en deportes.		19	19,2%	39	39,4%	41	41,4%
Moderado: mover 1 mesa, aspirar, jugar a los bolos.		11	11,1%	27	27,3%	61	61,6%
Coger o llevar la bolsa de compras		15	15,2%	29	29,3%	55	55,6%
Agacharse o arrodillarse		11	11,1%	27	27,3%	61	61,6%
SUBIR ESCALONES							
Varios pisos por la escalera		10	10,1%	34	34,3%	55	55,6%
1 solo piso por la escalera		6	6,1%	17	17,2%	76	76,8%
CAMINAR							
Un kilómetro o mas		11	11,1%	22	22,2%	66	66,7%
> 100 metros		13	13,1%	23	23,2%	63	63,6%
Unos 100 metros		13	13,1%	15	15,2%	71	71,7%
BAÑO Y VESTIDO							
Por si mismo		9	9,1%	6	6,1%	84	84,8%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

En relación a los esfuerzos físicos: No, me limita nada; con el 61,6%; al contrario de la respuesta de si me limita mucho, 11,1%, el subir escalones indica el 76,8% que indica que no le limita nada y el 6,1% que indica que si me limita mucho. Con relación al aspecto de caminar, el No, me limita nada tiene el 71,7% al contrario de Si, me limita con el 11,1%. El aspecto de Baño y vestido el 84,8% y Si, me limita poco con el 6,1%.

B. CONDICIONES EMOCIONALES:

Se relaciona con tener una autoestima saludable, una actitud positiva, una fuerte imagen de sí mismo y por lo tanto una salud emocional sana. Por ello se incluirá los siguientes aspectos tanto positivos como negativos: sentimiento y emociones, estos influyen de manera importante en las decisiones y las acciones que tome la persona en su vida.

Tabla B 1: Problemas emocionales que dificultan las actividades sociales habituales de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015. según el cuestionario SF 36.

Problemas emocionales	Recuento	%
Nada	30	30,3%
Poco	38	38,4%
Regular	14	14,1%
Bastante	17	17,2%
Mucho	0	0,0%
TOTAL	99	100,0%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

De los problemas emocionales que dificultan actividades sociales habituales, se aprecia que el 38,4% indica que han tenido pocos problemas, a diferencia del 44,4% que indica que no los han tenido nada o de regular forma y el 17,2% indican que los han tenido bastante.

Tabla B 2: Aspectos Emocionales Positivos de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015.

Emocionales	Siempre		Casi siempre		Algunas veces		Solo alguna vez		Nunca	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Lleno de vitalidad	34	34,3%	20	20,2%	38	38,5%	3	3,0%	4	4,0%
Calmado y tranquilo	31	31,3%	23	23,2%	30	30,3%	10	10,1%	5	5,1%
Feliz	36	36,3%	22	22,2%	25	25,3%	11	11,1%	5	5,1%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

Como se puede observar, de acuerdo a los aspectos positivos: en lleno de vitalidad, destaca el 38,5% con algunas veces, seguido del 34% de **siempre**; en calmado y tranquilo, sobresale: el 31,3% que indica siempre y el 30,3% algunas veces; y en Feliz: el 36,3% indico que Siempre, 25,3% de algunas veces. En todos los ítems hay un mínimo porcentaje: entre el 4 al 5,1% que refiere que nunca hubieron estos aspectos positivos.

Tabla B 3: Aspectos Emocionales Negativos de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015. según el cuestionario SF 36.

Emocionales	Siempre		Casi siempre		Algunas veces		Solo alguna vez		Nunca	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Nerviosa	12	12,1%	11	11,1%	29	29,3%	21	21,2%	26	26,3%
Desanimado y deprimido	7	7,1%	16	16,2%	31	31,3%	15	15,2%	30	30,2%
Agotado	9	9,1%	14	14,1%	34	34,3%	24	24,2%	18	18,3%
Cansada	13	13,1%	13	13,1%	34	34,3%	23	23,2%	16	16,3%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

Como se observa en la tabla, referente al aspecto negativo, indicando que va desde el 29,3% al 34,3% que se siente nervioso, deprimido, desanimado, agotado o cansado algunas veces, al contrario del 30,2% que indica que nunca se han sentido de este estado, pero también podemos observar que existe un porcentaje que va de manera ascendente desde 7,1% al 13,1% que indican que siempre se encuentran con estos aspectos negativos.

Tabla N° 11: Actividades diarias normales según sexo de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015.

ACTIVIDADES NORMALES	DIARIAS	ME LIMITA MUCHO		SI ME LIMITA POCO		NO ME LIMITA	
		M	F	M	F	M	F
ESFUERZO FÍSICO							
<u>Intenso</u> : correr, levantar objetos pesados o participar en deportes		2,0%	17,2%	11,1%	28,3%	9,1%	32,3%
<u>Moderado</u> : mover 1 mesa, aspirar, jugar a los bolos.		1,0%	10,1%	7,1%	29,2%	14,1%	47,5%
Coger o llevar la bolsa de compras.		3,0%	12,1%	8,1%	21,2%	11,1%	44,4%
Agacharse o arrodillarse		2,2%	9,1%	7,1%	20,2%	13,1%	48,5%
SUBIR ESCALONES							
Varios pisos por la escalera		2,0%	8,1%	8,1%	26,3%	12,1%	43,4%
1 solo piso por la escalera		0%	6,1%	4,0%	13,1%	18,2%	58,6%
CAMINAR							
Un kilómetro o mas		3,0%	8,1%	3,0%	19,2%	16,2%	50,5%
> 100 metros		1,0%	12,1%	7,1%	16,2%	14,1%	49,5%
Unos 100 metros		4,0%	9,1%	6,1%	9,1%	12,1%	59,6%
BAÑO Y VESTIDO							
Por si mismo		1,0%	8,1%	2,0%	4,0%	19,2%	65,7%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

Sobre las actividades normales ya sea: esfuerzos físicos, subir escalones, caminar, baño o vestido; el mayor porcentaje indica, que el sexo femenino, No se limitan nada para realizar estas actividades, al igual que él se limita poco y se limita mucho, un mínimo porcentaje de la tabla pertenece al sexo masculino.

Tabla N°12: Actividades diarias normales según residencia de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015.

ACTIVIDADES DIARIAS NORMALES	SI, ME LIMITA MUCHO		SI, ME LIMITA POCO		NO ME LIMITA NADA	
	R	U	R	U	R	U
ESFUERZO FÍSICO						
<u>Intenso</u> : correr, levantar objetos pesados o participar en deportes	10,2%	9,1%	22,2%	17,2%	19,2%	22,2%
<u>Moderado</u> : mover 1 mesa, aspirar, jugar a los bolos.	8,1%	3,0%	13,1%	14,1%	30,3%	31,3%
Coger o llevar la bolsa de compras.	11,1%	4,0%	17,2%	12,1%	23,2%	32,3%
Agacharse o arrodillarse	8,1%	3,0%	17,2%	10,1%	26,3%	35,4%
SUBIR ESCALONES						
Varios pisos por la escalera	6,1%	4,0%	20,2%	14,1%	25,3%	30,3%
1 solo piso por la escalera	5,1%	1,0%	13,1%	4,0%	33,3%	43,4%
CAMINAR						
Un kilómetro o mas	9,1%	2,0%	14,1%	8,1%	28,3%	38,4%
> 100 metros	11,1%	2,0%	11,1%	12,1%	29,3%	34,3%
Unos 100 metros	7,1%	6,1%	8,1%	7,1%	36,4%	35,4%
BAÑO Y VESTIDO						
Por si mismo	7,1%	2,0%	3,0%	3,0%	41,4%	43,4%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

En lo que respecta a la residencia hay similitud que va de 41.4% al 43.4% en la de, tanto en la zona rural como la urbana indican que no se limitan nada en realizar estas actividades diarias normales con porcentajes elevados al contrario de si, se limita mucho que obtuvo porcentajes mínimos.

Tabla N°13: Aspectos Emocionales Positivos y Negativos según sexo de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”.

POSITIVOS:

Emociones	Siempre		Casi siempre		Algunas veces		Solo alguna vez		Nunca	
	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M
Vitalidad	26,3%	8,1%	16,2%	4,0%	31,3%	7,1%	1,0%	2,0%	3,0%	1,0%
Calma y tranquilo	29,3%	2,0%	17,2%	6,1%	20,2%	10,1%	6,1%	4,0%	5,1%	0,0%
Feliz	30,3%	6,1%	17,2%	5,1%	17,2%	8,1%	9,1%	2,0%	4,0%	1,0%

NEGATIVOS

Emociones	Siempre		Casi siempre		Algunas veces		Solo alguna vez		Nunca	
	F	M	F	M	F	M	F	M	F	M
Nerviosa	4,0%	3,0%	15,2%	1,0%	19,2%	12,1%	12,1%	3,0%	27,3%	3,0%
Desanimado y deprimido	10,1%	1,0%	18,2%	11,1%	18,2%	11,1%	18,2%	3,0%	22,2%	4,0%
Agotado	7,1%	2,0%	13,1%	1,0%	27,3%	7,1%	14,1%	10,1%	16,2%	2,0%
Cansada	10,1%	3,0%	12,1%	1,0%	25,3%	9,1%	16,2%	7,1%	14,1%	2,0%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

Con relación a los aspectos positivos, se puede observar que el sexo femenino, indica que Siempre, con porcentajes superiores al 26,3% al contrario del sexo masculino.

De los aspectos negativos, se puede observar que el sexo femenino indico en mayor porcentaje, la opción que Nunca hubo aspectos emocionales negativos,

contrariamente a lo que sucede con el sexo masculino, es necesario aclarar que la población mayoritaria del estudio son mujeres, lo que podría justificar esta diferencia.

Tabla N°14: Aspectos Emocionales Positivos y Negativos según residencia de 99 familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad del “Centro de Rehabilitación Integral Especializado”. Cuenca 2015.

Positivos:

Emociones	Siempre		Casi siempre		Algunas veces		Solo alguna vez		Nunca	
	R	U	R	U	R	U	R	U	R	U
Vitalidad	19,2%	15,2%	11,1%	9,1%	18,2%	20,2%	1,0%	2,0%	2,0%	2,0%
Calma y tranquilo	19,2%	12,1%	14,1%	9,1%	9,1%	21,2%	6,1%	4,0%	3,0%	2,0%
Feliz	24,2%	12,1%	9,1%	13,1%	8,1%	17,2%	6,1%	5,1%	4,0%	1,0%

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

Según los aspectos emocionales relacionados a la residencia se puede observar la zona rural que existe un mayor porcentaje 24,2% que indica que siempre se siente emocionalmente estable mientras que en la zona urbana similares porcentajes de un 20,2% indica que algunas veces se sienten emocionalmente estables

Negativos:

Emociones	Siempre		Casi siempre		Algunas veces		Solo alguna vez		Nunca	
	R	U	R	U	R	U	R	U	R	U
Nerviosa/o	7,1 %	5,1 %	4,0 %	7,1 %	17,2 %	12,1 %	8,1 %	13,1 %	15,2 %	11,1 %
Desanimado y deprimido	5,1 %	2,0 %	8,1 %	8,1 %	10,1 %	21,2 %	7,1 %	8,1 %	21,2 %	9,1 %
Agotado	6,1 %	3,0 %	9,1 %	5,1 %	15,2 %	19,2 %	11,1 %	13,1 %	10,1 %	8,1 %
Cansada	9,1 %	4,0 %	8,1 %	5,1 %	16,2 %	18,2 %	8,1 %	15,2 %	10,1 %	6,1 %

Fuente: Formulario de recolección de información.

Realizado: Por las autoras.

De aspectos emocionales negativos con relación a residencia, indica que el 21,2% en la zona urbana tiene mayor porcentaje en la opción Algunas veces y la zona rural en la opción nunca, dando como porcentaje mínimo de 5,1% en la opción siempre.



CAPITULO VI

DISCUSIÓN:

En la actualidad, la calidad de vida ha sido muy investigada en todos los niveles, profesiones y situaciones; sin embargo, el enfoque en los cuidadores de niños con discapacidad aun es un problema poco estudiado; es así como a nivel de América latina existen pocos estudios sobre el tema y en nuestro país, la información relacionada a los familiares cuidadores es nula.

De las investigaciones mencionadas en el presente estudio, se debe aclarar que utilizan diferentes instrumentos para evaluar la calidad de vida; pero, la interpretación final evidencia resultados preocupantes, por ello se vio la necesidad de conocer la realidad a nivel local con esta investigación.

En el documento ATENCIÓN A LA FAMILIA /CUIDADOR, se describe que el cuidado y el apoyo a estos miembros, cambian los estándares de vida tradicionales integrando ya no solo a las mujeres, sino también a los hombres a cumplir con este rol. Como se puede observar en la siguiente discusión sobre los datos relevantes:

En el presente estudio el sexo femenino fue el prevalente entre los familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad, con un porcentaje alto 77,8%, mientras tanto que en el estudio realizado por Martha Osorio, en su investigación “**CUIDANDO A LOS CUIDADORES**” los datos son similares, evidenciando que son las mujeres quienes realizan esta función mayoritariamente con el el 92%.Se debe recalcar que en nuestro estudio, se muestra que existe un compromiso por la parte del sexo masculino para cumplir esta tarea, ya que se observa un total de 22,2% que acuden con sus niños/as con discapacidad al centro de Rehabilitación pudiendo observar también que en nuestro medio es más alto el compromiso del sexo masculino en el cuidado.



De la edad de los cuidadores se puede decir que el 46.6% de cuidadores familiares está representada mayoritariamente entre las edades de 21 a 34 años que se trata de una población adulta joven, esta realidad difiere con lo encontrado en el estudio referido de Martha Osorio que indica que la edad promedio de los cuidadores está entre 36 y 56 años, aquí vale recalcar que es por la diferencia de la enfermedad que adolece la población que recibe el cuidado, siendo en este estudio niños menores de 5 años y en el estudio mencionados, población adulta con Alzheimer; analizando además los datos del estudio de Vanessa Cruz, **“Calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos”** que indica que las personas cuidadoras de su investigación comprenden entre 46,8 y 58,5 años de edad, teniendo similitud a los datos de Osorio, por el mismo hecho de ser el cuidado en personas de la tercera edad.

En lo referente a estado civil, en nuestro estudio se obtuvo un mayor porcentaje de casados, con el 54,5% lo cual indica un estándar de estabilidad y reflejaría mejor atención al niño/ña con discapacidad, indicando además que el estado civil soltero y unión libre se encuentra por porcentajes similares en los puede categorizar como estructuras familiares, en muchos casos inestables, ya que representan a estados estructurales de cambios constantes, como indica el estudio de López, **“Calidad de Vida de Cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente”** quien indica que, los grupos más afectados en su calidad de vida son; divorciados (57.9%), familias incompletas (55.7%).

De la formación académica se puede decir que: la instrucción primaria es la que ocupa el primer lugar de nuestras encuestas con el 29,3, seguida muy de cerca con la secundaria que obtiene un porcentaje de 27,3% y el superior de 21,2%, lo que se aprecia que mientras más alto sea el nivel de educación mejor será el manejo y cuidado en la salud a los niños con discapacidad lo que indica que pondrán en práctica lo aprendido en las terapias; sin embargo, las personas con instrucción primaria tendrán muchas dudas en el ámbito de la salud, al contrario del estudio de Carrillo que indica que el 62% refirió escolaridad primaria incompleta, 16% bachillerato completo, 15% bachillerato incompleto.



En cuanto refiere al área de residencia de los familiares que cuidan a los niños con discapacidad del Centro de Rehabilitación Integral Especializado, (CRIE Nro. 5) es la zona rural con un 51,5% con un similar porcentaje del 48,5% de la urbana, como podemos observar la diferencia entre estos 2 rangos es mínima, es importante anotar este dato, debido a que la población rural, para poder acudir a este centro de rehabilitación debe utilizar varios medios de transporte ya sea particular o privado y el traslado de los niños, no siempre resulta satisfactoria. Una zona geográfica alejada (rural) más se la relaciona con lejanía hacia los centros de rehabilitación y por ende más difícil el acceso al servicio y tratamiento.

Al comparar con el estudio de la revista “La Discapacidad en el Ecuador” nuestro estudio varía ya que en este se indica que existe el 60% en la zona urbana y un 40% en la zona rural. Que son porcentajes que no marcan una totalidad relevante, entré estas dos realidades.

Carrillo en su investigación indica que, el 98% al estrato socio económico, es bajo con un ingreso per cápita de menos de 4 dólares diarios, esta realidad se hace similar a la de nuestro estudio que indica que, sobre la situación económica, se puede notar que se encuentra afectado por muchas razones, por el trabajo muchos han abandonado o han tenido problemas en ello, se refleja en sus ingresos económicos con un 82.8%, ganan un sueldo inferior que el valor la canasta básica (\$ 653,21).

Así mismo la nutrición, un porcentaje elevado come pasada las horas de lo normal, dando un valor del 62.6% lo que es desfavorable para la salud de los familiares que puede llevar a quebrantos en la salud ya sea tanto en el cuidador como en el niño/a que está recibiendo el cuidado.

En el componente económico social, existe porcentaje que resalta que **nunca** tuvieron problemas en el trabajo como reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas sin embargo un 47,5% indica que si tienen problemas en sus trabajos por ende la situación económica inestable y esto



puede estar reflejado, en un ingreso menor al necesario no solo va a influir en el ámbito de alimentación, sino también en los múltiples gastos que cada familia y cada niño/a necesita, incluyendo el uso de pañales hasta edades mayores de los 2 años como lo sería en un hogar con un niño/a sin discapacidad, la utilización de medios de transporte público o privado, medicación, en general.

Sobre la salud de los familiares que acuden al Centro de Rehabilitación Integral Especializado, es buena si comparamos con la salud de hace un año, el 42,4% refiere que se mantiene similar que hace un año, al contrario de otro estudio realizado en Madrid, con el tema “El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud” revela que el 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga, recordando que esto es lo que refiere mas no se pudo verificar.

El 12,1% que manifiesta sentirse algo peor que hace año, este resultado también concuerda con la edad en la que se indicaba una población de más de 46 años con un porcentaje de 8%, indicando una vez más que mientras más alto el rango de edad del familiar cuidador, más alta las posibilidades de afecciones físicas motoras, también un 4,1% de los familiares entre otras edades que se pueden sentir ya con deterioro del estado de salud, el hecho de traer y llevar a los niños a las terapias desde una zona rural si demanda esfuerzo físico por ende agotamiento y cansancio.

Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo 72.8% durante las 4 últimas semanas, con un porcentaje de 30,2% lo cual implica dolores musculares en su gran mayoría debido al peso y posturas adoptadas hacia el manejo de los niños y niñas con discapacidad, el traslado y cuidado de los mismos.

Nuestro trabajo investigativo indicó que la salud ya sea física, emocional o los ámbitos socio económicos se encuentran alterados, esto debido al cuidado de los niños/as con discapacidad.



CAPITULO VII

CONCLUSIONES:

Objetivos	Conclusiones-resultados
1. Determinar la calidad de vida de los familiares que cuidan a niños/as menores de 5 años con discapacidad en el “Centro de Rehabilitación Integral Especializado” Cuenca, 2015	La percepción de la calidad de vida en los familiares cuidadores de los niños/as menores de 5 años con discapacidad del Centro de Rehabilitación Integral Especializado, se observa un alto índice en porcentajes que indican no tener problemas en su calidad de vida, sin embargo se consideró un numeroso índice con calidad de vida mala y un 1,1% muy mala.
2. Determinar las condiciones demográficas (sexo, edad, residencia, estado civil, instrucción) de los familiares que cuidan a los niños con discapacidad.	En las condiciones demográficas se observa que el 77,8% indica que el sexo femenino es el prevalente entre la familiares cuidadores, una población adulta joven entre 21 a 34 años con un porcentaje de 59,6 %, el estado civil casado es el de mayor porcentaje con el 54%, el tipo de familia predisponente es la nuclear con 56%, el 27.3% pertenece al nivel de instrucción primaria.
3. Determinar las condiciones económicas (ingreso, egresos, aspecto laboral) de los familiares que se interrelacionan con el cuidado directo de los niños.	Los ingresos familiares con relación al valor de la canasta básica se encuentran en el nivel inferior con el 82,8%, lo que indica que la situación económica no es estable es decir no solventan sus necesidades como



	alimentación, salud, transporte, vivienda etc.
4. Determinar las condiciones sociales (accesibilidad a los servicios de salud, accesibilidad a la actividad recreativa.) de los familiares que se interrelacionan con el cuidado directo de los niños.	La zona demográfica con mayor afluencia al centro de rehabilitación es la rural con un 51.5% y con similar porcentaje la urbana que tiene un 48.5%, la accesibilidad a los servicios de salud se tornan dificultosos, por el tiempo de traslado y los gastos invertidos.
5. Clasificar los determinantes de los datos demográficos y los determinantes de la calidad de vida de acuerdo ICUB97 (Enfermería Comunitaria Universidad de Barcelona) versión 2009, basándonos en algunas de las necesidades básicas de Virginia Henderson y al cuestionario SF-36 el documento de salud (versión 2).	En los determinantes referente el sexo y la residencia; el mayor número corresponde al sexo femenino, en la presente investigación son las que representaron un valor alto en las actividades diarias y en las condiciones emocionales, se sienten bien sin embargo un valor mínimo indicaron son afectadas por el hecho de ser madres o familiar También la zona rural se consideró con porcentajes similares a la urbana en relación a condiciones emocionales es estable. En actividades diarias la zona rural obtuvo porcentajes altos se podría suponer esfuerzo físico por la distancia de transportar a sus niños/as para realizar sus terapias que muchas de ellas son varios días a la semana.



RECOMENDACIONES:

1. Que los datos de la presente investigación, sirvan de base para futuros estudios, mismos que pueda contribuir a la mejora de la calidad de vida de los familiares cuidadores.
2. Los datos mencionados y presentados en este estudio serán socializados en la institución, para generar políticas de intervención en beneficio de los familiares cuidadores con calidad de vida deficiente.
3. Uno de los ámbitos más afectados en la calidad de vida de los familiares cuidadores, es el esfuerzo físico en la zona rural sin dejar a un lado los porcentajes mínimos en las condiciones emocionales, intervenir en este sentido de vital importancia para el personal de salud quienes son los encargados de fomentar la promoción, prevención y rehabilitación en el estado de salud, así se podrá mejorar la calidad de vida tanto de los familiares como de los niños /as.
4. Los organismos encargados de estos centros de cuidado deben efectuar visitas domiciliarias a los familiares cuidadores con el propósito de evaluar el lugar a donde regresa el niño luego de la terapia, y evaluar las condiciones que rodean a estos cuidadores.
5. Los organismos encargados de estos centros de cuidado deben realizar periódicamente evaluaciones con un psicólogo a los familiares cuidadores, pues el estrés constituye un bomba de tiempo que puede afectar a los niños/as.



CAPITULO VIII

BIBLIOGRAFÍA

1. Osorio Martha, Calidad de vida de cuidadores familiares de los pacientes de Alzheimer, 2011archivo PDF, (visto el 22 febrero del 2015) disponible en(<http://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf>)
2. García C, Sarabia A, clasificación de la ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD SOBRE DISCAPACIDAD, [Página principal del internet]. [citado el 14 de Enero del 2015]. Disponible en www.ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf
3. LIC DE PAVIA AGUSTÍN. ESTADÍSTICAS MUNDIALES SOBRE DISCAPACIDAD. [Página principal del internet]. [citado el 27 de Junio del 2011]. Disponible en [wwwhttp://www.dis-capacidad.com/nota.php?id=1530](http://www.dis-capacidad.com/nota.php?id=1530)
4. CEPAL, Comisión Económica para Latino América y el Caribe , Diciembre 2012(página principal del internet) (citado Enero del 2015) Disponible en <http://www.cepal.org/notas/74/Titulares2.html>
5. Dr. Ortiz J, La Discapacidad en el Ecuador en cifras 2010, Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la ciudad de Cuenca, Abril 2013, pág. 76
6. Torrez Xavier. Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades. Boletín Informativo #22. pag. 50
7. Registro Nacional De Discapacidades, Septiembre 2014(página principal del internet) (citado Enero del 2015) Disponible en www.consejodiscapacidades.gob.ec
8. Organización Mundial de la Salud, Diciembre 2012(página principal del internet) (citado Enero del 2015)



- Disponible:<https://www.lilly.es/PRENSA/.../10.%20CALIDAD%20DE%20VIDA.pdf>
9. Ley orgánica de Discapacidades, Registro Oficial N° 796, artículo 4 de los principios fundamentales, 25 de septiembre 2012
 10. Cuaderno de trabajo CONADIS, 2014, disponible en www.consejodiscapacidades.gob.ec
 11. González del Yerro Asunción LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid citado en 13 de febrero 2013 disponible en <http://revistas.uned.es/index.php/reop/article/view/11273>
 12. López Ma. Jesús, et al, El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud, Mayo. visto el (23 de febrero del 2015) disponible en (<http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>)
 13. Úbeda Inmaculada, Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares: Evaluación Mediante un Cuestionario, Barcelona España 2009 disponible http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/35130/1/IUB_TESIS.pdf páginas 98, 99
 14. Mg Carrillo Gloria Mabel et. al, carga del cuidador citado el 09/05/05/14. disponible en http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid
 15. ATENCIÓN A LA FAMILIA/ CUIDADOR PRINCIPAL servicio de salud mental. 2011, PDF (visto Febrero del 2015) disponible (<http://www.san.gva.es/documents/156344/166915/Atenci%C3%B3n+a+la+familia+cuidador+principal.pdf>)



16. Lic. Cruz Santos Vanessa et. al Calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos: una revisión integradora. Revista cubana citado 12 de agosto de 2013. Disponible en <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/253/>
17. Masanet Erika, la Parra Daniel. Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras.2011 archivo PDF (visto el 10 de junio del 2015). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113557272011000300004&script=sci_arttext
18. López Márquez Norma, Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México citado 12 de Noviembre, 2013 disponible en http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/872/Art_LopezMarquezNG_CalidadVidaCuidadores_2013.pdf?sequence=1
19. Ministerio de Salud Pública, Reapertura del Centro de Rehabilitación Integral Especializado N°5 (CRIE), en Cuenca. 2014,(visto el 11 de Junio del 2015) disponible en (www.salud.gob.ec)
20. Principios básicos de la atención temprana, et al, visto el (11 de junio del 2015) disponible en (http://www.coflarioja.org/fileadmin/usuario/LOGOTIPOS/secciones/libro_blanco_atencion_temprana.pdf)
21. Organización Mundial de la Salud, 2012 visto el(11 de junio del 2015) disponible en (<http://www.fisioibiza.es/definiciones-de-la-oms/>)
22. Kidshealth, 2012 visto e (11 junio del 2015) disponible en (http://kidshealth.org/parent/en_espanol/crecimiento/speech_therapy_esp.html)



23. Doctor Aiguader, J Alonso, Cuestionario de la salud SF-36 (versión 2) Instituto Municipal de Investigación Médica, Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios, Barcelona. visto el (30 marzo 2015) disponible en(<http://www.ugr.es/~abfr/sf36/SF-36-Flash-datos-graf.swf>)

8. ANEXOS

ANEXO 1

4.10.1 DEFINICIONES OPERACIONALES

Variables	Definición	Dimensión	Indicador	Escala.
DEMOGRÁFICAS	Estudia la composición, estado y distribución y las características particulares culturales, geográficas.	Edad Sexo Residencia Estado civil Instrucción	Años Fenotipo Área geográfica Estado legal Titulo educativo	Nominal Nominal Nominal Nominal Nominal
ECONÓMICOS	Condición social unida a la economía de una persona basada en ingresos, educación y empleo en la que se encuentra el cuidador familiar.	Actividad Laboral Ingresos Egresos Nutrición	Tipo de empleo Cantidad Cantidad Forma de alimentarse	Nominal Ordinal Ordinal Nominal
SOCIAL	Forma por el cual el ser humano es visto por la sociedad	Tipo de familia Ejercicio y Movimiento Estado de animo	Nuclear Extensa Mono parental Madre o Padre soltero. Accesibilidad a la actividad recreativa. Irritado Nervioso Ansioso Deprimido Feliz Cansado	Nominal. Nominal Nominal Nominal Nominal Nominal Nominal Nominal



FAMILIAR	Persona que se une por vinculo de parentesco o de afecto	Parentesco	Directo Indirecto	Nominal Nominal
CALIDAD DE VIDA.	Termino multidimensional de buenas condiciones de vida que incluye tener bienestar individual y colectivo	Psicológica Salud	Accesibilidad a los servicios de salud Percepción de la salud	Nominal Nominal



ANEXO 2

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Nº	TIEMPO ACTIVIDADES	1				2				3				4				5				6				RESPONSABLES	
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4		
1	Recolección y selección de Información bibliográfica	X	X	X	X	X																					Autoras
2	Elaboración de cuestionarios.					X	X	X	X																	Autoras y Directora	
3	Aplicación de cuestionario									X	X	X													Autoras		
4	Procesamiento de datos													X	X	X									Autoras		
5	Análisis de datos y correlación																X	X									Autoras y Directora
6	Definición de conclusiones y recomendaciones.																	X									Autoras
7	Elaboración del Informe Final																	X	X	X	X					Autoras y Directora	
8	Entrega versión final del Trabajo de Investigación																					X	X	X		Autoras	

**ANEXO 3****CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Sr usuario/a:

Nosotras Mercedes Ximena Cabrera Muñoz, Erika Tatiana Gallegos Vargas, egresados de la Carrera de Enfermería de la Universidad de Cuenca, estamos realizando la tesis previa a la obtención del título de Licenciada en Enfermería, con el tema **“CALIDAD DE VIDA DE LOS FAMILIARES QUE CUIDAN A NIÑOS MENORES DE 5 AÑOS CON DISCAPACIDAD EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO, CUENCA, 2015”**

Antes de decidir su participación debe conocer y comprender cada uno de los elementos de la investigación, una vez comprendido Ud. Decidirá su participaren en la investigación:

El objetivo del estudio será: Determinar la calidad de vida en los cuidadores familiares, de niños con discapacidad menores de 5 años en el centro de rehabilitación integral especializado, Cuenca, 2015, para ello se utiliza un cuestionario previamente estructurado, una vez concluida la investigación, los resultados obtenidos serán utilizados de manera ética y confidencial por lo que no representa ningún riesgo para Ud. De igual manera no tendrá ningún costo ni recibirá compensación económica por su participación en este estudio, además tiene derecho a negar su participación o a retirarse del estudio en cualquier momento.

Si Ud. Está de acuerdo en formar parte de esta investigación le solicitamos se digne firmar el presente documento, así como consignar su número de cédula de Identidad.

Agradecemos su participación y colaboración.

NOMBRE

Nº CEDULA

FIRMA

Mercedes Ximena Cabrera Muñoz
Erika Tatiana Gallegos Vargas

**ANEXO. 4****Universidad De Cuenca
Facultad De Ciencias Médicas
Escuela De Enfermería****“CALIDAD DE VIDA DE LOS FAMILIARES QUE CUIDAN A NIÑOS MENORES DE 5 AÑOS CON DISCAPACIDAD EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO, CUENCA, 2015”**

El presente formulario tiene como objetivo “Determinar La **Calidad De Vida De Los Cuidadores Familiares, De Niños Menores De 5 Años Del Centro De Rehabilitación Integral Especializado, Cuenca, 2015**”, por ello le solicitamos de la manera más comedida se digne en contestar las siguientes interrogantes planteadas, de la manera más clara y real pues se mantendrá en reserva.

Repercusiones del cuidador familiar.

Desde que cuida al niño con discapacidad cree Ud. que se ha modificado los siguientes ámbitos:

Marcar el recuadro si la respuesta es afirmativa

1. Datos Demográficos**Sexo**

1. Femenino
 2. Masculino

Edad

1. 15 a 20 años
 2. 21 a 34 años
 3. 35 a 45 años
 4. Más de 46 años

Instrucción

1. Ninguna
 2. Primaria
 3. Secundaria
 4. Secundaria incompleta
 5. Superior
 6. Estudiante

Estado civil

1. Solter@
 2. unión libre
 3. Casad@
 4. separad@

 5. divorciad@ 6. viud@**Residencia** 1. Rural 2. Urbano**Tipo de familia**1. Nuclear2. Extensa3. Monoparental4. Madre o padre soltero**2. Datos Sociales /salud:****1. En general, usted diría que su salud es:**

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

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

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

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
A Esfuerzos intensos, tales como correr, Levantar objetos pesados, o participar en Deportes agotadores.			
B Esfuerzos moderados, como mover una Mesa, pasar la aspiradora, jugar a los Bolos o caminar más de 1 hora.			
c Coger o llevar la bolsa de la compra.			
D Subir varios pisos por la escalera.			
E Subir un sólo piso por la escalera.			
F Agacharse o arrodillarse.			
G Caminar un kilómetro o más			
H Caminar varios centenares de metros.			
I Caminar unos 100 metros.			
J Bañarse o vestirse por sí mismo.			



4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	SIEMPRE	CASI SIEMPRE	ALGUNAS VECES	SOLO ALGUNA VEZ	NUNCA
A ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?					
B ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?					
C ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?					
D ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus Actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?					

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	siempre	Casi siempre	Algunas veces	Solo alguna vez	nunca
A ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas por algún problema emocional?					
B ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema emocional?					
C ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas menos cuidadosamente que de costumbre, por Algún problema emocional?					

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

- 1. Nada
- 2. Un poco
- 3. Regular
- 4. Bastante
- 5. Mucho

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

- 1. No, ninguno
- 2. Sí, muy poco
- 3. Sí, un poco
- 4. Sí, moderado
- 5. Sí, mucho
- 6. Sí, muchísimo

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

- 1. Nada
- 2. Un poco
- 3. Regular
- 4. Bastante
- 5. Mucho

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia?

	Siempre	Algunas veces	Casi siempre	Sólo alguna vez	Nunca
A ¿Se sintió lleno de vitalidad?					
B ¿Estuvo muy nervioso?					
C ¿Se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?					
D ¿Se sintió calmado y tranquilo?					
F ¿Se sintió desanimado y deprimido?					
G ¿Se sintió agotado?					
H ¿se sintió feliz?					
I ¿se sintió cansada?					



10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

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

3. Datos económicos

Nutrición:

- 1. Come pasadas las horas de lo normal
- 2. Ha perdido el apetito
- 3. Tiene mala digestión
- 4. Ha perdido o aumentado de peso.

Trabajar y realizarse.

- 1. Tiene dificultades para distribuirse su tiempo
- 2. Tiene dificultades laborales
- 3. Trabaja menos tiempo fuera del hogar.
- 4. Ha adaptado su trabajo fuera del hogar para cuidar.

Solvencia económica

- 5. Sus ingresos son inferiores al monto de la canasta básica (653,21 dólares)
- 6. Sus ingresos son iguales al monto de la canasta básica (653,21 dólares)
- 7. Sus ingresos son superiores al monto de la canasta básica (653,21 dólares)

GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN