

Family structure and its impact on the quality of life of people with disabilities.

Estructura familiar y su incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Autor:

Gonzalvo Alarcón, Raíza Isabel

UNIVERSIDAD ESTATAL DE MILAGRO
Maestrante en Salud Pública
Milagro – Ecuador



raiza.gonzalvo@iess.gob.ec



<https://orcid.org/0000-0001-6619-9188>

Citación/como citar este artículo: Gonzalvo Alarcón, Raíza. (2022). Estructura familiar y su incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad. MQRInvestigar, 6(4), 91-107.
<https://doi.org/10.56048/MQR20225.6.4.2022.91-107>

Fechas de recepción: 15-SEP-2022 aceptación: 30-SEP-2022 publicación: 15-DIC-2022



<https://orcid.org/0000-0002-8695-5005>
<http://mqrinvestigar.com/>



Resumen

Existen escasos estudios sobre cómo la estructura familiar afecta directamente al nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad, por lo que ellos experimentan características desiguales en materia de salud en comparación con las personas sin discapacidad, por tal razón su objetivo se centra en conocer la incidencia de la estructura familiar en la calidad de vida de las personas con discapacidad en un estudio realizado en el cantón Ventanas, se llevó a cabo la elaboración de guías que brinden apoyo a la estructura familiar permitiendo la calidad de vida de las personas discapacitadas. Dentro de la metodología la investigación es de carácter mixto, es decir cuantitativo y cualitativo, el diseño de estudio es descriptivo y retrospectivo, en los resultados se evidencia que existe una mala calidad de vida, así como se tiene sobrecarga intensa en el cuidador de la persona con discapacidad y en la cuestión a la función familiar, se entiende que existe una disfunción severa, por lo que se diseñó la guía de apoyo e intervención de la estructura familiar para mejorar la calidad de vida de las personas que sufren discapacidad. En Conclusión, la estructura familiar incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad, se recomienda, poner en práctica la guía de apoyo e intervención de la estructura familiar, de esta manera beneficiaria a la población de estudio.

Palabras claves: Familiar, calidad de vida, incidencia, personas, discapacidad

Abstract

There are few studies on how the family structure directly affects the level of quality of life of people with disabilities, so they experience characteristic inequalities in health compared to people without disabilities, for this reason its objective is focused on knowing the incidence of the family structure in the quality of life of people with disabilities in a study carried out in the cantón of Ventanas, the development of guides that provide support to the family structure allowing the quality of life of people with disabilities was carried out. Within the methodology, the research is of a mixed nature, that is, quantitative and qualitative, the study design is descriptive and retrospective, the results show that there is a poor quality of life, as well as intense overload in the caregiver of the person with disabilities and in the matter of family function, it is understood that there is a severe dysfunction, for which the support and intervention guide for the family structure was designed to improve the quality of life of people with disabilities. In conclusion, the family structure affects the quality of life of people with disabilities, it is recommended to put into practice the support and intervention guide of the family structure, in this way benefiting the study population.

Keywords: Family, quality of life, incidence, persons, disability

Introducción

Al hablar de calidad de vida se consideran varios aspectos que causan bienestar, felicidad y satisfacción que una persona siente y le genera autonomía suficiente para poder calificar de positiva su vida. Al pasar el tiempo la visión de la calidad de vida ha ido evolucionando, desde un enfoque económico significa reducir las brechas, ampliar las oportunidades y mejorar las condiciones de habitabilidad, así como, erradicar la pobreza extrema de una ciudad o país. La Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, señala el mejoramiento de la prestación de servicios vinculados a la reproducción social y la satisfacción de necesidades básicas en materia de hábitat y vivienda, reduciendo las inequidades entre zonas urbanas y rurales. (Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021-Toda una Vida, 2017 - 2021)

En este aspecto, Ecuador no cuenta con un sistema particular de cuidados, sino que pone en acción varios planes y programas de desarrollo y cuidado durante el ciclo de vida, a través de sus instituciones gubernamentales, tomando en cuenta la especificidad que requiere cada grupo poblacional, como es el caso de la atención a niños, niñas, jóvenes, personas con discapacidad y adultos mayores, que toma en cuenta las diferencias específicas entre áreas urbanas y rurales, las inequidades de género, la etnia, la cultura y las diferencias propias de las personas, comunidades, pueblos y nacionalidades. (Edith Brusil, 2015)

La investigación busca conocer si la estructura familiar incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad, pertenecientes al cantón Ventanas. De acuerdo a varios estudios, existen resultados en donde estos acontecimientos pueden unir o alejar a la familia, a su vez otros elementos que se consideran son los valores del hogar. En otras investigaciones se ha determinado cómo la clase social es un aspecto en donde las familias de clase alta y media no acepta la discapacidad de mejor manera, sin embargo, esto difiere en aquellos hogares de clase baja y media rural. A su vez los estereotipos varían en cada familia en donde es más importante el éxito que los afectos humanos.

Al abordar la calidad de vida y la estructura familiar se ha podido revelar cómo esta problemática global afecta a las personas con discapacidad, en donde involucran aspectos como las relaciones familiares, la situación de salud, el espacio en donde se encuentran las personas, entre otros. Resulta evidente que, al no contar con las condiciones adecuadas, la salud de la persona con discapacidad decrecerá de manera significativa tanto desde el punto de vista físico como emocional.

El objeto de estudio de esta investigación es la estructura familiar de las personas con discapacidad del cantón Ventanas. La gestión es un factor de análisis para comparar las brechas altas o bajas del nivel de calidad de vida, y esto no se puede realizar por separado, sino en conjunto, con el fin de generalizar resultados y tener objetividad en el análisis del problema objeto de estudio. Por esta misma razón se trabajó con todas las personas con discapacidad, se consideró involucrar a todos los casos que en conjunto son estadísticamente representativos, los cuales sirvieron para presentar conclusiones válidas y confiables.

Esta investigación es mixta es decir estudios cualitativo y cuantitativo, debido a que es de gran importancia para el campo de salud, ya que por medio de su análisis correlacional se puede determinar la necesidad del estudio de los aspectos sociales, físicos, psicológicos y económicos de los núcleos familiares donde existen personas con discapacidad que demandan de sus cuidados.

Este estudio se centra en analizar la estructura familiar y su incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad, debido a que es un tema sumamente importante en el Ecuador, así como a nivel mundial, ya que busca observar a la familia como un aspecto importante, debido a que ha sido invisibilizado y resulta un componente esencial para los seres humanos, especialmente para su formación y crecimiento.

Existen diversas causas que afectan en la calidad de vida de las personas con discapacidad como la falta de acceso a educación inclusiva, la información sesgada, logística inadecuada en los espacios públicos, exclusión de trabajo digno, descuido de la salud sexual y reproductiva y otras formas de violencia basada en género. Además, se debe continuar con las transferencias monetarias condicionadas, especialmente a los cuidadores de personas con alto grado de discapacidad vinculación y autonomía económica, pensiones no contributivas, envejecimiento activo digno accesos a servicios de salud y seguridad, deteriora su vida y las convierte en una población altamente vulnerable depende de políticas públicas y servicios que aseguren disponibilidad, accesibilidad, calidad y adaptabilidad.

Componentes de funcionalidad familiar

Existen 5 componentes principales de la funcionalidad familiar.

Tabla 1. Componentes de funcionalidad familiar

Componentes	Descripción
Adaptación	Capacidad de utilizar recursos intra y extra familiares para resolver problemas en situaciones de estrés familiar o períodos de crisis.
Partición	Cooperación, es la implicación de los miembros familiares en la toma de decisiones y en las

	responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar.
Gradiente de recursos	Desarrollo de la maduración física, emocional y auto realización que alcanzan los componentes de una familia gracias a su apoyo y asesoramiento mutuo
Afectividad	Es la relación de cariño amor que existe entre los miembros de la familia
Capacidad resolutive	Compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia, generalmente implica compartir unos ingresos y espacios

Fuente: Información obtenida de “Apgar Familiar: Una Herramienta Para Detectar Disfunción Familiar” (Dr. Miguel A. Suarez Cuba, 2014)

Calidad de vida: está influenciada por aspectos personales, así como circunstancial es o del entorno e incluso con la interacción, el cual mejora por medio de metas de vida, posibilidades económicas, autodeterminación e inserción. Este concepto se debe a que los seres humanos, sin distinción de su condición social, raza, religión, creencias personales, religión tienen derecho a vivir con calidad y dignidad. Para que se dé una correcta calidad de vida de personas con discapacidad, se debe conseguir su autonomía poniendo en práctica los derechos sin dejar a que la persona discapacitada vive sola, sino que tenga varias opciones que le permitan conseguir empleo, relacionarse con otras personas, llegar a ser amada y amar, derecho a su intimidad, que le permita participar en todos los campos de la sociedad. (Torres Valdivieso, 2017)

Discapacidad: Es una condición en donde algunas personas tienen alguna carencia (física, mental, intelectual o sensorial) que tienen afectaciones a largo plazo influyendo directamente en su manera de interactuar y en la participación activa con la sociedad. Las discapacidades generan en las personas dificultades para realizar sus actividades diarias, que a otras personas no les resultan complicadas. Los orígenes de la discapacidad se relacionan con trastornos en las facultades humanas ya sean físicas y/o mentales. (Ayesa, 2016)

Enfermedades incapacitantes más comunes: Se pueden encontrar personas dependientes en cualquier estadio de la vida. Entre las principales causas de discapacidad en edades más avanzadas, en general, podríamos decir que se encuentran las demencias y dentro de ellas el Alzheimer o los accidentes cerebrovasculares. En edades intermedias, la esclerosis múltiple y en la edad pediátrica, el síndrome de Down o la parálisis cerebral infantil. (Ayesa, 2016)

Material y métodos

Tipo y diseño de la investigación

La investigación es de carácter mixto, es decir cuantitativo y cualitativo, de diseño de estudio descriptivo y retrospectivo.

Población y muestra

La población considerada para la investigación fue las personas con discapacidad y sus familias pertenecientes al cantón Ventanas, de todas las edades y de los dos géneros (femenino y masculino). Se trabajó bajo una población finita, ya que se conoce la cantidad exacta, la cual es 150 personas discapacitadas, que se escogió para el estudio.

Proceso de selección

Criterios de inclusión. - Se trabajó con personas discapacitadas, ya sean hombres o mujeres que presentan algún tipo de discapacidad; dentro del estudio se incluye a la familia a cargo de la persona con discapacidad.

Criterios de exclusión. - Al contar con toda la participación de la población de estudio, no se estableció criterio de exclusión.

Recolección de datos

Para este trabajo de investigación la técnica o instrumento que se aplicó fue El APGAR familiar es útil para evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado. El cuestionario debe ser entregado al familiar que vive con una persona con discapacidad para que responda a las preguntas planteadas en el mismo en forma personal, excepto a aquellas que no sepan leer, caso en el cual el entrevistador aplicará el test. Para cada pregunta se debe marcar solo una X. Debe ser respondido de forma personal (auto administrado idealmente). Cada una de la respuesta tiene un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo a la siguiente calificación: 0: Nunca, 1: Casi nunca, 2: Algunas veces, 3. Casi siempre, 4: Siempre.

La interpretación del puntaje: Normal: 17-20 puntos, Disfunción leve: 16-13 puntos, Disfunción moderada: 12-10 puntos y Disfunción severa: menor o igual a 9 (Dr. Miguel A. Suarez Cuba, 2014)

La Escala GENCAT es un instrumento desarrollado por el INICO que permite la evaluación objetiva de la estructura familiar y su incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad. La escala está dirigida a familiares que viven con personas con discapacidad, quienes deben responder a los 69 ítems mediante una escala de frecuencia basándose en la observación de la persona.

La construcción y validación de la Escala GENCAT se ha llevado a cabo a partir del modelo multidimensional propuesto por Schalock y Verdugo entre el año 2002 y 2003. De este modo, la escala proporciona puntuaciones válidas y fiables para las ocho dimensiones ('Bienestar emocional', 'Bienestar físico', 'Bienestar material', 'Autodeterminación', 'Desarrollo personal', 'Inclusión social', 'Relaciones interpersonales' y 'Derechos'), así como un Índice global de calidad de vida. (Verdugo, 2008)

El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. (Álvarez, 2008)

La EZ consta de 22 ítems tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga leve” (47-55) o “sobrecarga intensa” (≥ 56). “Sobrecarga leve” representa un factor de riesgo para generar “sobrecarga intensa”.

PROCESAMIENTO ESTADÍSTICO DE LA INFORMACIÓN

Para los datos de las condiciones familiares, datos sociodemográficos, para mostrar la situación y evolución social de cada familia que tiene un discapacitado por medio de un conjunto de indicadores y datos que se levantara en fichas. La herramienta que se aplicó para esta investigación de los datos obtenidos, fue por medio del programa Excel. Para el procesamiento y análisis de datos con el Software Estadístico SPSS, a través del cual se pudo determinar y validar la hipótesis de la investigación. La prueba estadística que se aplicó es el coeficiente de correlación de Tau – b de Kendall, para hallar la covariación de las variables cualitativas ordinales, en este caso para los resultados de la estructura familiar y calidad de vida.

Resultados

Para el siguiente análisis estadístico se va a explicar en Tabla en frecuencias y porcentajes de los resultados obtenidos en la encuesta y escalas aplicadas para el estudio.

Tabla 1. Características de la población

RANGOS DE EDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
19-27	2	1,52%
28-37	41	31,06%
38-47	56	42,42%
48-57	20	15,15%
58-67	12	9,09%
Mayor de 67	1	0,76%
TOTAL	150	100,00%
ESCOLARIDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Ninguno	35	23,33%
Primaria	61	40,67%
Secundaria	39	26,00%
Universidad	13	8,67%
Otros	2	1,33%
TOTAL	150	100,00%
OCUPACIÓN	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Hogar	63	42,00%
Estudiante	4	2,67%
Empleado	38	25,33%
Desempleado	24	16,00%
Trabajador Independiente	16	10,67%
Pensionado	5	3,33%
TOTAL	150	100,00%
SEXO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Hombre	46	30,67%
Mujer	104	69,33%
TOTAL	150	100,00%

Elaborado por: Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

Los resultados presentados evidencian que la población que cuida a sus familiares con discapacidad tiene entre 38 a 47 años (42,42%), seguido de las personas cuya edad van entre 28 a 37 años de edad (31,06%), 20 personas tienen edades entre 48 a 57 años (15,15%), y en cifras menores van el 9,09% (edad de 58-57 años), 1,52% (edad de 19-27 años) y mayor de 67 años (0,76%).



En el caso de la escolaridad, el 40,67% tienen instrucción primaria (61 personas), el 26,00% han estudiado la secundaria (39 individuos), el 23,33% no ha realizado ningún tipo de estudio (35 personas de la población estudiada), el 8,67% han asistido a la universidad (13 personas) y finalmente el 1,33% tienen otro tipo de estudios (2 personas).

Los resultados de la ocupación de población entrevistada, se evidencian en un 42,00% (63 personas) se dedican a actividades del hogar, el 25,33% son trabajadores independientes (38 individuos), el 16,00% son empleados (24 personas), el 10,67% son desempleados (16 personas), el 3,33% son estudiantes y el 2,67% son pensionados.

El sexo predominante de la población que realizan los cuidados de las personas con discapacidad corresponde a mujeres en 69,33% (104 personas) y el 30,67% son hombres (46 individuos).

Estructura familiar

Por medio del APGAR se pudo evidenciar el estado funcional de las familias entrevistadas para este estudio para saber su opinión sobre el desempeño en su hogar.

Adaptación

Tabla 2. Adaptación

PUNTAJE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Normal	5	3,33%
Disfunción leve	16	10,67%
Disfunción moderada	31	20,67%
Disfunción severa	98	65,33%
TOTAL	150	100,00%

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

Como se aprecia para el aspecto de adaptación posee una disfunción severa (65,33%), ya que los integrantes del núcleo familiar tienen problemas internos y externos para poder adaptarse cuando existen cambios repentinos por situaciones de crisis o estrés que suceden en el proceso de cuidado.

Participación

Tabla 3. Participación

PUNTAJE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Normal	6	4,00%
Disfunción leve	11	7,33%
Disfunción moderada	45	30,00%
Disfunción severa	88	58,67%
TOTAL	150	100,00%

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

En el caso de la participación se evidencia una disfunción severa (58,67%) debido a que los individuos que forman parte de los hogares estudiados poseen graves problemas para asumir responsabilidad, así como la toma de decisiones para el cuidado del familiar con problemas de discapacidad.

Gradiente de recursos

Tabla 4. Gradiente de recursos

PUNTAJE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Normal	7	4,67%
Disfunción leve	23	15,33%
Disfunción moderada	46	30,67%
Disfunción severa	74	49,33%
TOTAL	150	100,00%

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

Para la dimensión de Gradiente de Recursos, se observa claramente que el 49,33% de la población entrevistada presenta disfunción severa, debido a que los familiares no han podido desarrollarse adecuadamente, ya que la mayoría de ellos se dedican a actividades del hogar, sumado a que su grado de escolaridad es el bachillerato, y el cuidado de un familiar con discapacidad ha imposibilitado su crecimiento emocional teniendo afectaciones físicas.

Calidad de vida

Tabla 5. Calidad de vida

INTERPRETACIÓN	Nº	PORCENTAJE
Mala calidad de vida	98	65,33%
Calidad de vida regular	34	22,67%
Buena calidad de vida	16	10,67%
Muy buena calidad de vida	2	1,33%
TOTAL	150	100,00%

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

De acuerdo a los resultados obtenidos, del total de la población 150 personas, el 65,83% (98 personas) presentan una mala calidad de vida, por otro lado 34 individuos tienen un nivel regular, equivalente al 22,67%, a su vez el 10,67% (16) presentan una buena calidad y finalmente 2 personas poseen una muy buena calidad de vida. Es necesario mencionar que existe una predominancia notoria de mala calidad de vida en las familias de personas discapacitadas.

Nivel de carga del cuidador

Tabla 6. Nivel de carga del cuidador

PREGUNTA	1A. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	2A. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	3A. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?	4B. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	5B. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	6B. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?	7A. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depare a su familiar?	8A. ¿Cree que su familiar depende de usted?	9B. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	10A. ¿Cree que su salud se ha deteriorado por cuidar a su familiar?
1	3	3	2	2	3	3	3	2	3	2

11A. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?	12A. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	13A. ¿Se siente incómodo o por desatender a sus amistades debido a su familiar?	14A. ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?	15C. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	16C. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?	17B. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?	18B. ¿Desearía dejar el cuidado de su familiar a otros?	19B. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	20C. ¿Cree que debería hacer más por su familia?	21C. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familia?	22A. Globalmente ¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?
3	3	3	4	4	3	3	3	3	5	5	3

Elaborado por: Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia



Tabla 7. Nivel de carga del cuidador

SOBRECARGA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Ausencia de sobrecarga	10	6,67%
Sobrecarga leve	26	17,33%
Sobrecarga intensa	114	76,00%
TOTAL	150	100,00%

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Autoría propia

Con respecto al Nivel de Carga del Cuidador, existe una sobrecarga intensa en el cuidador de la persona con discapacidad, esto quiere decir que se debe considerar como un aspecto muy relevante de riesgo. Al obtener un valor elevado en esta investigación, significa que la población tiene altos niveles de afectación con respecto a las actividades de cuidado. Es necesario la intervención de profesionales en el área psicológica para que puedan ofrecer varias alternativas para mejorar el estado de salud de las familias y de la funcionalidad de la estructura familiar.

Verificación de hipótesis

El coeficiente de correlación tau-b de Kendall es una medida no paramétrica de la fuerza y la dirección de asociación que existe entre dos variables, se necesita para la variación de la definición del coeficiente de correlación de Kendall para manejar muestras de datos con rangos vinculados.

En este caso se ocupa para determinar los datos no paramétricos tienen vínculos correlacionados, en este sentido para los resultados de las variables de estudio

Para esta prueba se tienen dos medidas de decisión, el primero es el coeficiente de correlación de Tau-b el, el cual va con un valor de 0 a 1, en donde 0 no es una relación y 1 es una perfecta relación. Esto se aplica para determinar la correlación de las dimensiones de nivel de estructura familiar y la calidad de vida.

La segunda regla es “p valor”, que resulta de la correlación, en donde el valor es menor a 0.05 ($p \leq 0.05$) para rechazar la hipótesis nula y aceptar la hipótesis alterativa. Esta regla se aplica para valorar la hipótesis investigada.

Tabla 2. Correlación de hipótesis
Correlaciones

			FUNCIÓN SEVERA	FUNCIÓN MODERADA	FUNCIÓN LEVE	FUNCIÓN NORMAL
Tau-b de Kendall	MALA CALIDAD DE VIDA	Coefficiente de correlación	0,954	0,980**	0,971**	0,741**
		Sig. (bilateral)	,002	,003	,004	,005
		N	150	150	150	150
	CALIDAD DE VIDA REGULAR	Coefficiente de correlación	0,835	0,804**	0,959**	0,863**
		Sig. (bilateral)	,002	,003	,004	,005
		N	150	150	150	150
	BUENA CALIDAD DE VIDA	Coefficiente de correlación	0,713	0,942**	0,816**	0,798**
		Sig. (bilateral)	,002	,003	,004	,005
		N	150	150	150	150
MUY BUENA CALIDAD DE VIDA	Coefficiente de correlación	0,789	0,928**	0,967**	0,843**	
	Sig. (bilateral)	,002	,003	,004	,005	
	N	150	150	150	150	

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

Elaborado por Gonzalvo (2020)

Fuente: Paquete estadístico. SPSS

Se ha correlacionado las variables establecidas, dando como resultado la aceptación de la hipótesis planteada, la cual es que la estructura familiar incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad del cantón Ventanas, a su vez existe una fuerte correlación debido a que se obtienen parámetros cercanos a uno.

Discusión

Con la información obtenida en la aplicación de este estudio titulado: “Estructura familiar y su incidencia en la calidad de vida de las personas con discapacidad” se detalla a continuación:

Los resultados presentados evidencian que la población que cuida a sus familiares con discapacidad tiene entre 38 a 47 años (42,42%), esto contrasta con el estudio de Gómez y Col, se evidencia que la mayoría tiene 51 años o más con el 55 %. (Ana M. Gómez-Galindo, 2016)

Dentro de los resultados se refleja que la población que realizan los cuidados de las personas con discapacidad corresponde a la Mujer, con el 69,33%, esto se relaciona con el estudio de Zapata y Col, que manifiestan el 61,5% de las familias son nucleares monoparentales a cargo de la madre, quien se desempeña como cuidadora. (Zapata-Albán1 & Galarza-Iglesias, 2020;)

En los resultados en la aplicación del APGAR, manifiesta que el 65,83% de las población que cuida a las personas con discapacidad, presentan una mala calidad de vida, además con respecto al nivel de carga del cuidador, existe una sobrecarga intensa en el cuidador de la persona con discapacidad, a esto se suma el caso de la participación del cuidador, se evidencia una disfunción severa 58,67%. Esto se asemeja al estudio Quinche y Col, que dentro de su investigación quienes aplicaron el mismo formulario en la correlación muestran que cuanto mayor es el estado de disfuncionalidad de las personas con discapacidad es mucho más la sobrecarga de los cuidadores. (Álvaro Manuel Quinche Suquilanda, 2017)

En los resultados podemos observar que existe correlación directa en la estructura familiar incide en la calidad de vida de las personas con discapacidad, esto concuerda con Rodríguez y Col, que en su estudio con respecto a la discapacidad debe ser entendido desde un contexto global, puesto que abarca el entorno familiar, social, económico y político, donde el Estado ecuatoriano mediante sus políticas sociales brinde las garantías necesarias para mitigar el impacto que genera la discapacidad en el hogar y en la sociedad. (Yenisel Rodríguez Delgado, 2021)

Conclusiones

- Se concluye que la familia afecta directamente la calidad de vida de una persona con discapacidad en la población de Ventanas, debido a que en los resultados de la investigación se obtuvo que gran parte de la población presentan una mala calidad de vida, esto se puede deber a factores sociales, económicos o culturales por parte sus familias.
- El nivel de carga de las familias desde este estudio, tiene un parámetro de sobrecarga intenso, considerado como un riesgo alto, el cual afecta a la capacidad del familiar para dar todas las atenciones que necesita una persona con discapacidad. Esto se asocia a la falta de información por parte de las instituciones de salud, la poca o nada organización de la familia antes de asumir esta responsabilidad, el poco conocimiento que tienen los familiares para los cuidados de una persona con discapacidad, entre otros.
- La estructura familiar de la población de Ventanas, posee una disfunción severa en hogares con miembros que tienen discapacidades, debido a que esto genera un gran impacto en la vida de los cuidadores, así como de toda la familia que tiene contacto con la persona. El realizar actividades diarias que todo individuo debe ejecutar, se ven limitadas, ya que existen afectaciones directas en los aspectos sociales laborales, económicos, así como en la salud física y mental.

Referencias bibliográficas

- Álvarez, L. G. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 618-619.
- Álvaro Manuel Quinche Suquilanda, A. L. (2017). Relación del síndrome del cuidador con la funcionalidad familiar de personas con discapacidad, Loja, 2016. *Revista científica digital INSPILIP*, 1-22.
- Ana M. Gómez-Galindo, O. L.-F.-E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Rev. salud pública.* , 367-378.
- Ayesa, A. P. (junio de 2016). *IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR*. Obtenido de https://academic.e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Dr. Miguel A. Suarez Cuba, D. M. (2014). APGAR FAMILIAR: UNA HERRAMIENTA PARA DETECTAR DISFUNCIÓN FAMILIAR. v.20 n.1 *La Paz 2014*, 53-57.
- Edith Brusil, M. M. (ABRIL de 2015). *sistemas_de_cuidado_en_latinoamerica*. Obtenido de https://info.inclusion.gob.ec/phocadownloadpap/estudios/atencion_intergeneraciona1/2015/sistemas_de_cuidado_en_latinoamerica.pdf
- Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021-Toda una Vida*. (2017 - 2021).
- Torres Valdivieso, C. H. (2017). *Calidad de vida de las personas con discapacidad en relacion a la funcionalidad familiar*. Obtenido de <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/handle/123456789/18268>
- Verdugo, M. A. (Junio de 2008). *Manual de aplicacion de la escala de GENCAT*. Obtenido de https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2018/11/escala_gencat.pdf
- Yenisel Rodríguez Delgado, V. M. (2021). Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Ciencia Latina, Revista Multidisciplinar*.
- Zapata-Albán1, M. d., & Galarza-Iglesias, A. M. (2020;). Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 1-11.

Conflicto de intereses:

Los autores declaran que no existe conflicto de interés posible.

Financiamiento:

No existió asistencia financiera de partes externas al presente artículo.

Agradecimiento:

N/A

Nota:

El artículo no es producto de una publicación anterior, tesis, proyecto, etc.

