

CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE CUIDADORES Y PERSONAS CON CAPACIDADES ESPECIALES EN MANTA, 2018

SOCIODEMOGRAPHIC CHARACTERIZATION OF CAREGIVERS AND PEOPLE WITH SPECIAL CAPABILITIES IN MANTA, 2018

Basurto-Delgado Thoa^{1*}; Vera-Loor Mery²; Álava Zoila²

^{1,2} Investigadora independiente. Manta, Ecuador.

³ Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí, Facultad de Psicología. Manta – Ecuador.

*Correo: tlbd-15-93@hotmail.com

RESUMEN

El objetivo de la presente investigación es conocer los componentes sociales y demográficos, así como las condiciones reales y actuales de la comunidad del contexto social y cultural del cuidador de personas con capacidades especiales. Se trata de un estudio cuantitativo, descriptivo, no experimental, transversal, realizado con una muestra de 23 familias de la comunidad Ceibos Renacer, etapa I de la ciudad de Manta en el año 2018. La hipótesis sugiere que la falta de capacitación genera riesgos que asumen los cuidadores de personas con discapacidad, en función del contexto sociocultural, afectando no solo su calidad de vida, sino la eficiencia de la atención a las personas con capacidades diferentes. Se empleó el Cuestionario de caracterización del cuidador y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit para evaluar una única dimensión de la carga, centrándose en la carga subjetiva, y establecer puntos de corte para diferenciar entre ausencia de carga y sobrecarga leve y entre sobrecarga leve y sobrecarga intensa y la prueba de funcionamiento familiar, utilizado para evaluar la dinámica e interacción familiar.

Palabras claves: cuidador, componentes sociales, demográficos, personas con discapacidad.

ABSTRACT

The objective of the present investigation is to know the social and demographic components, as well as the real and current conditions of the community of the social and cultural context of the caretaker of people with special abilities. This is a quantitative, descriptive, non-experimental, cross-sectional study, conducted with a sample of 23 families from the Ceibos Renacer community, stage I of the city of Manta in 2018. The hypothesis suggests that the lack of training generates risks that caregivers of people with disabilities assume, depending on the sociocultural context, affecting not only their quality of life, but the efficiency of care for people with different abilities. The caregiver characterization questionnaire and the Zarit caregiver overload scale were used to assess a single dimension of the load, focusing on the subjective load, and establish cut-off points to differentiate between absence of load and slight overload and between light overload and intense overload and the Family Functioning Test, used to evaluate family dynamics and interaction.

Keywords: caregiver, social components, demographic, people with disabilities.

1. INTRODUCCIÓN

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015) los perfiles epidemiológicos y sociodemográficos deben ser construidos bajo un enfoque que considere el estado del entorno en términos sociodemográficos y sanitarios, además de la implantación de mejoras que promuevan una mejor calidad de vida en determinada población.

La investigación busca entender el impacto diferenciado de la obligación del cuidador sobre las dinámicas de los diferentes miembros de las familias, su entorno y su desarrollo dentro de la comunidad, centrandose los efectos sobre las personas que realizan dicha actividad de cuidado, más que sobre las personas en condición de discapacidad. Desde los albores de la humanidad el cuidado es inherente al ser humano, el cuidar engloba un acúmulo de acciones que describen a una persona en su función de velador, protector y defensor para los pacientes con discapacidad; en el presente ejercicio de investigación se identifica que es realizado por un familiar o por personas cercanas que en algunos casos reciben remuneración y en otros no.

Los resultados evidencian una población de predominio femenino, baja escolaridad, edad adulta tanto en cuidadores y receptores de cuidado, con vínculo familiar; la mayor proporción de cuidadores se ocupa de las tareas del hogar, no recibe remuneración económica por el cuidado y manifiesta que requiere algún tipo de apoyo.

Según Ortiz-Claro et al., 2013 “el cuidado de las enfermedades de evolución crónica supone hacer frente a un sin número de tareas demandantes de atención y cambiantes según el estado clínico, desbordando con el tiempo las posibilidades reales del cuidador. La gestión simultánea con múltiples responsabilidades y desafíos es particularmente difícil de mantener, y da lugar a una serie de implicaciones conocidas como sobrecarga, término que ha sido utilizado ampliamente en la literatura para describir el estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas que surgen del cuidado de personas dependientes”.

La ardua tarea de velar por el bienestar de un paciente con algún tipo de discapacidad, y más cuando se trata de un familiar implica una serie de factores que involucran tanto al paciente como a su cuidador, dichos factores están directamente relacionados con el estado emocional del cuidador debido a la sobrecarga que conlleva tan importante rol, supone un acúmulo de emociones que muchas veces el cuidador no puede sostener, lo que convierte al grupo de cuidadores en un sector vulnerable, cuya atención debe ser prioridad como parte de los grupos de alta vulnerabilidad.

Por otra parte, Barrero (2014) indica que “es necesario mantener dentro del análisis, lo mencionado con relación a los mitos construidos en torno de la discapacidad, sin perder de vista las condiciones de género y clase, en la medida en que la labor de los cuidadores (y en particular los niveles de frustración, tragedia e inadaptación) no se puede entender sin un análisis detallado de las condiciones sociales en las cuales viven las familias, caracterizadas en la mayoría de las ocasiones por una distribución inequitativa de las cargas” (pág. 11).

2. MATERIALES Y MÉTODOS

En este estudio se utilizaron tres instrumentos de recolección de información: cuestionario de caracterización del cuidador y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, que permitió evaluar una única dimensión de la carga, centrándose en la carga subjetiva, y estableciendo puntos de corte para diferenciar entre ausencia de carga y sobrecarga leve y entre sobrecarga leve y sobrecarga intensa.

Participaron 23 personas con discapacidad con su respectivo cuidador de la comunidad “Ceibos Renacer” de la ciudad de Manta, Manabí, Ecuador en el año 2018.

2.1. Plan de análisis de datos

Los datos obtenidos fueron registrados en una base de datos de Microsoft Excel.

2.3. Aspectos éticos

La recolección de datos fue bajo permiso de la encargada de la comunidad “Ceibos Renacer”, y la participación fue voluntaria.

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

3.1. Caracterización de los participantes

De las personas con capacidades especiales involucradas se observó que el 47,83% son pacientes de sexo masculino, el 52,17% son pacientes de sexo femenino; por su parte, de los cuidadores el 19,05% es de sexo masculino y el restante (80,95%) son mujeres.

Cabe indicar que de las 23 personas con discapacidad se observó que el 30,43% tiene una edad entre 4 a 9 años, el 17,39% son pacientes de 10 a 19 años, el 8,70% presenta una edad que oscila entre 20-29 años, el 26,09% son pacientes de 30 a 39 años, el 8,70% son pacientes de 40 a 49 años, el 4,35% tiene una edad entre 60 a 69 años y el 4,34% son pacientes de 70 a 79 años. Los resultados obtenidos reflejan que la mayoría de los pacientes son de edad escolar, lo que corresponde a 7 niños de 23 encuestados. Asimismo, de 23 involucrados se observó que el 8,70% son cuidadores de 15 a 19 años, el 8,70% son cuidadores de 20 a 29 años, el 30,43% son cuidadores de 30 a 39 años, el 21,74% son cuidadores de 40 a 49 años, el 13,04% son cuidadores de 50 a 59 años, el 17,39% son cuidadores de 60 a 69 años. Se infiere que, a diferencia de los pacientes con discapacidad, el rango de edad de los cuidadores predominante oscila entre 30 a 39 años (30,43), seguido de cuidadores de entre 40 y 49 años, con un 21,74%.

Además, se observó que el 69,57% de los pacientes tienen discapacidad física, el 13,04% son pacientes con discapacidad sensorial, el 8,70% son pacientes con discapacidad intelectual, y el 8,69% tiene discapacidad psicosocial.

En lo que respecta al nivel de educación, se determinó que el 43,48% son cuidadores con un nivel de educación primaria, el 47,83% son cuidadores con un nivel de educación secundaria y el 8,69% son cuidadores con un nivel de

educación superior. Por su parte, el 65,22% son cuidadores que no trabajan, el 17,39% trabajan fuera de casa y el 17,39% trabajan en casa.

La descripción de las características sociodemográficas es importante en el campo investigativo, no solo brinda información de cómo se encuentra un determinado entorno en caracteres geográficos, económicos, culturales y sociales en general, sino que, además, constituye una herramienta esencial para la implementación de programas, proyectos, capacitaciones y demás en relación con las demandas identificadas en dicho entorno (OMS, 2015). Es necesario incentivar investigaciones enmarcadas a la situación demográfica social de los sectores más vulnerables, en la actualidad la falta de información de las características sociodemográficas constituye un factor de riesgo, puesto que son los datos los que aportan la evidencia para hacer visible a las personas con discapacidad, cuidadores y familias. La prevalencia en las personas con discapacidad pende mucho de los factores externos y de su condición de vida, cabe mencionar además que el estilo de vida de una persona que tiene responsabilidad prioritaria en su vida el cuidar a un familiar con discapacidad varía de acuerdo con el contexto socioeconómico, cultural y político.

Es importante describir el entorno en el que interactúan las personas que mantienen un vínculo significativo en el contexto comunitario, debido a que comparten el mismo espacio geográfico, así como condiciones emocionales similares (Silva & Martín, 2014).

3.2. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

La tabla 1 muestra los resultados obtenidos en la aplicación de la prueba de la escala de sobrecarga de Zarit. Se demuestra que los cuidadores perciben que regularmente sus pacientes con discapacidad solicitan más ayuda de lo que realmente necesitan. No obstante, el 52,38% de los cuidadores señala que nunca han sentido tensión debido a la combinación de funciones como el cuidado del paciente y sus propias responsabilidades y actividades.

Tabla 1. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Ítems	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de los que realmente necesita?	20,00%	0 %	40,00%	10,00%	30,00%
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	29,00%	0 %	38,00%	19,00%	14,00%
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	52,38%	4,76%	19,05%	4,76%	19,05%
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	85,71%	0 %	4,76%	4,76%	4,74%
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	80,00%	0 %	15,00%	0 %	5,00%
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	80,00%	0 %	10,00%	0 %	10,00%
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	14,24%	0 %	14,29%	9,52%	61,90%
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	23,81%	4,77%	0 %	9,52%	61,90%
9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	59,09%	4,55%	13,64%	4,55%	18,18%
10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	47,62%	0 %	23,81%	19,05%	9,52%
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	87,71%	0 %	9,52%	4,76%	0 %
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	80,95%	4,76%	9,52%	4,76%	0 %
13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	80,95%	4,76%	4,76%	4,76%	4,76%
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	25,00%	10 %	0 %	20,00%	45,00%
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	5,26%	0 %	10,53%	0 %	84,21%
16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	23,81%	4,76%	52,38%	4,76%	14,29%

17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	61,11%	5,56%	16,56%	0 %	16,67%
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	75,00%	0 %	15,00%	0 %	11,11%
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	23,81%	0 %	38,10%	9,52%	28,57%
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	10,00%	0 %	25,00%	25,00%	40,00%
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	23,81%	0 %	19,05%	28,57%	28,57%
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	66,67%	4,76%	14,29%	4,76%	9,52%

Fuente: Elaboración propia.

Por otra parte, el 61,90% de la población evaluada considera que su paciente/familiar con capacidades especiales depende de su cuidado. La ardua tarea de velar por el bienestar de un paciente con algún tipo de discapacidad, y más cuando se trata de un familiar implica una serie de factores que involucran tanto al paciente como a su cuidador, dichos factores están directamente relacionados con el estado emocional del cuidador debido a la sobrecarga que conlleva tan importante rol, supone un acúmulo de emociones que muchas veces el cuidador no puede sostener, lo que convierte al grupo de cuidadores en un sector vulnerable, cuya atención debe ser prioridad como parte de los grupos de alta vulnerabilidad (Ortiz-Claro et al., 2013). Cabe señalar que debido a las exigencias que se generan para el cuidador, estas personas sienten la necesidad de una fuente extra de dinero para solventar los gastos que representa el cuidado de una persona con discapacidad. Asimismo, el 40 % casi siempre percibe la necesidad de hacer mucho más por su familiar.

Sin embargo, en líneas generales la gran mayoría de los participantes (66,67%) de los cuidadores nunca ha sentido sobrecarga por el cuidado de su familiar.

Barrero (2014) menciona la importancia de estudios que consideren la relación entre las personas con discapacidad y el entorno social y demográfico de las

personas que se encargan de su cuidado. Siendo los cuidadores el eje de la investigación, y partiendo de sus demandas y necesidades no atendidas, es relevante mencionar que, a partir de la muestra comprendida se identifican diferentes factores de riesgo para la salud mental y emocional del cuidador, considerando que en el referente de datos de pacientes con discapacidad se encuentran menores de edad, predominancia en la discapacidad física y el desempleo como dato característico, evidenciando la inminente demanda de atención por parte de los cuidadores, quienes en su mayoría dedican la mayor parte de su tiempo al cuidado de familiares.

Además, se obtiene información relevante sobre el predominio de cuidadores de sexo femenino, lo cual supone que hay una fuerte carga de responsabilidad sobre las cuidadoras, asumiendo roles adicionales como el trabajo fuera de casa, lo que podría generar en dichas mujeres emociones negativas que afecten al paciente e inclusive podrían repercutir en su vitalidad e interacción con los demás, sumando a esto que dicho papel que desempeñan muchas veces es bajo la perspectiva de obligatoriedad por tratarse de su familiar.

Finalmente, el “Test de sobrecarga del cuidador de Zarit” indica sobrecarga intensa en 10 de 23 cuidadores, lo que expresa alta vulnerabilidad al estrés y evidencia que toda la responsabilidad del cuidado del paciente está sobre una sola persona del conjunto familiar, el cuidador.

4. CONCLUSIONES

Se recabó información referente a los componentes sociales y demográficos que permitieron conocer las condiciones reales y actuales de la comunidad, identificando que existe una predominancia del sexo femenino en las labores de cuidado del familiar con discapacidad, además de que el mayor número de personas con discapacidad en el marco de la población encuestada son menores de edad, entre 4 a 9 años.

El contexto histórico, socioeconómico y cultural de la comunidad está enmarcado por las condiciones propias de la misma, como la falta de un sistema de apoyo dirigido exclusivamente hacia los cuidadores, situación que evidencia la falta de servicios integrales que aporten de manera significativa tanto al cuidador como

la persona con discapacidad y por ende genera un impacto negativo hacia la comunidad.

REFERENCIAS

Barrero, H. F. (2014). Cuidar a los cuidadores: las condiciones sociales del cuidado. StudyLib, 11.

OMS. (2015). Perfiles Sociodemográficos. Obtenido de: <https://es.slideshare.net/carolina98pardo/perfiles-sociodemograficos>.

Ortiz-Claro, Y., Lindarte-Clavijo, A., Jiménez-Zepúlveda, M., & Vega-Angarita, O. (2013). Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en Cúcuta. Revista Cuidarte.

Silva, P. N., & Martín, E. Á. (2014). Estudio descriptivo de las características sociodemográficas de la discapacidad en América Latina. Scielo.