



ARTÍCULO CIENTÍFICO/ SCIENTIFIC PAPER

FISIOTERAPIA

Volumen 3. Número 2. Julio - Diciembre 2016

ISSN 1390-910X

CARACTERIZACIÓN DE CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA PROVINCIA DE IMBABURA

CHARACTERIZATION OF INFORMAL CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DISABILITIES IN THE PROVINCE OF IMBABURA.

Huaca Guevara Grace Andrea

LICENCIADA EN ADMINISTRACIÓN EDUCATIVA / MAGISTER EN GERENCIA Y LIDERAZGO EDUCACIONAL/ DOCENTE FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD/ DOCENTE UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.

Adriana Edit Miniet Castillo

DOCTORA EN MEDICINA/ ESPECIALISTA DE PRIMER GRADO EN MEDICINA GENERAL INTEGRAL/ DOCENTE UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.

Jeliz Reyes Zamora

DOCTORA EN MEDICINA/ ESPECIALISTA DE PRIMER GRADO EN MEDICINA FÍSICA EN REHABILITACIÓN / DOCENTE UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.

Gordillo Alarcón Alicia Salomé

MÉDICO CIRUJANA/ MAGISTER EN GERENCIA DE SERVICIOS DE SALUD MBA/ DOCENTE UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.

Daniela Alexandra Zurita Pinto

LICENCIADA EN TERAPIA FÍSICA/ MAGISTER EN GERENCIA DE SALUD PARA EL DESARROLLO LOCAL/ DOCENTE UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE.

Autor para la correspondencia: andrea83_2007@hotmail.com

Manuscrito recibido el 15 de Septiembre del 2016
Aceptado, tras revisión, el 8 de Diciembre del 2016

Conocer las características, el entorno y la calidad de vida de los cuidadores informales ha generado gran interés debido al incremento a nivel mundial de personas con discapacidad que dependen de sus beneficios. El presente artículo tiene como objetivo caracterizar a los cuidadores de personas con discapacidad del cantón Otavalo de la provincia de Imbabura considerando las variables sociodemográficas, calidad de vida, relación del cuidador y el discapacitado, capacitación de los cuidadores y las repercusiones que genera el cuidar. Se empleó un diseño no experimental, observacional, descriptivo y cualicuantitativo. Para obtener los resultados se calcularon frecuencias absolutas y relativas, con el apoyo del programa estadístico IBM SPSS Statistics 23. La muestra estuvo conformada por 286 cuidadores informales, considerando los criterios de inclusión y de exclusión. Se evidenció el predominio de mujeres con edades comprendidas entre 31 a 59 años. En cuanto al parentesco se encontró que la mayoría eran hijas/os o conyugues de las personas dependientes que dedicaban de 16 a 24 horas diarias a esta responsabilidad; prestando en orden de prioridades cuidados como: preparación de alimentos, higiene y curación de las lesiones en piel. Además de estas actividades los cuidadores dedicaban tiempo a la recepción de las inquietudes de la persona con discapacidad. La actividad que realizan los cuidadores informales genera repercusiones sobre sus hábitos de vida dentro de las que se destacan disminución del tiempo libre y de descanso, dolor de espalda, cansancio, ansiedad o depresión y deterioro del funcionamiento familiar, lo que les convierte en personas vulnerables.

Palabras claves: Cuidador informal, discapacidad, hábitos de vida.

ABSTRAC

Knowing the characteristics, environment and quality of life of informal caregivers has generated a huge interest due to the worldwide increase of people with disabilities who depend on their benefits. The aim of this article is to characterize caregivers of people with disabilities in Otavalo city from Imbabura province, considering sociodemographic variables, quality of life, the relationship between caregiver and disabled person, training of caregivers and the repercussions of caring. A non-experimental, observational, descriptive and qualitative quantitative design was used. To obtain the results, absolute and relative frequencies were calculated with the support of the IBM SPSS Statistics 23 statistical program. The sample consisted of 286 informal caregivers, considering the inclusion and exclusion criteria. It was evident the predominance of women with ages between 31 to 59 years. As for kinship, it was found that most were daughters, sons or spouses of dependents who spent 16 to 24 hours a day of this responsibility; Giving priority in care such as: food preparation, hygiene and healing of skin lesions. Additionally to these activities, the caregivers took time to receive the disabled person's concerns. The activity carried out by informal caregivers generates repercussions on their lifestyle, such as lessening of free time and rest, back pain, fatigue, anxiety or depression and deterioration of family functioning, factors by which become vulnerable people.

KEY WORDS: Informal Caregiver, disabled person, lifestyle.

INTRODUCCIÓN

En el Ecuador, específicamente en la provincia de Imbabura, la tarea del cuidador no ha sido estudiada adecuadamente, por lo tanto es poco valorada. Un cuidador es la persona que asiste o cuida a una persona que presenta algún tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades diarias o de sus relaciones sociales. El trabajo de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento además de la gestión y relación con los servicios sanitarios. (1)

El cuidado informal es una labor no remunerada, escasamente reconocida por la sociedad, asumida por algunas personas que no han recibido capacitación necesaria por instituciones sanitarias o sociales afines cuando un familiar cercano requiere cuidados a causa del deterioro de su salud o por la presencia de algún tipo de discapacidad.

En el Ecuador técnicos del Ministerio de Inclusión Económica y Social y el Ministerio de Salud capacitan a cuidadores informales de personas con discapacidad con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad severa y en situación de vulnerabilidad que requieren de la atención de un cuidador. Además persigue generar conciencia respecto al cuidado desde la corresponsabilidad social. No obstante cabe recalcar que la capacitación impartida no es suficiente. (2)

Según datos del Registro Nacional de Discapacidades de febrero de 2016 en el Ecuador existen 408.021 personas que presentan algún tipo de discapacidad, pudiendo ser: auditiva, visual, física, intelectual, de lenguaje, psicoló-

gica o psicosocial; de éstas, en Imbabura se encuentran 11.351 personas con discapacidad quienes requieren cuidados de tipo formal o informal. (3) Los estudios geo referenciales de discapacidad realizados en las comunidades de la provincia, señalan algunas de las características y necesidades de las personas con discapacidad, no obstante, no se han realizado investigaciones que determinen con claridad cuáles son las características de los cuidadores.

Caracterizar a los cuidadores informales se convierte en una tarea de suma importancia ya que permite conocer su estilo de vida, necesidades personales y nivel de capacitación, para brindar un mejor servicio a las personas que se encuentran bajo su cuidado, lo cual permitirá brindar una atención de calidad a los discapacitados, mejorando la calidad de vida de los cuidadores y sus familiares.

La discapacidad no es un problema nuevo, más de mil millones de personas según la Organización Mundial de la Salud sufren algún tipo de discapacidad. Estas personas obtienen regularmente los más bajos resultados académicos y una baja participación económica como consecuencia de las dificultades para acceder a servicios de salud, educación y transporte. (4)

Por otro lado, la prevalencia de la discapacidad a causa del aumento de la población de adultos mayores, así como una mayor incidencia de enfermedades crónicas permite prever para los próximos años un aumento en el porcentaje de personas que requieran la ayuda de un cuidador. Se espera para el año 2050 la existencia de alrededor de dos mil millones de personas de 60 años o más, la mayoría de ellas en países en desarrollo. (5)

Las políticas sanitarias con frecuencia no ofrecen ayuda a los cuidadores, no obstante, países como Argentina han empezado a reconocer al cuidador informal, es así que, el Ministerio de Desarrollo Social llevó a cabo el programa de cuidadores domiciliarios con el propósito de mejorar la calidad de vida de los adultos mayores, así como de personas con discapacidad y de personas con patologías crónicas a través de la capacitación a habitantes de la misma comunidad que no tienen empleo.

Del mismo modo, el programa de atención en domicilio en Chile es una estrategia que busca apoyar a personas con dependencia severa 4% de la población mayor de 60 años con el objetivo de mejorar la calidad del cuidado, ayudar a la familia cuidadora y disminuir la carga del cuidador. Se realizan atenciones domiciliarias por parte de los equipos de atención primaria y se brinda un apoyo monetario en base a algunos criterios como: nivel de dependencia y condición socioeconómica. (6)

Con el desarrollo de esta investigación se pretende caracterizar a los cuidadores informales de personas con discapacidad del cantón Otavalo de la Provincia de Imbabura, describiendo sus aspectos sociodemográficos, la relación del cuidador y el discapacitado en cuanto a parentesco y tiempo de dedicación y determinar las repercusiones que genera la actividad como cuidador sobre sus hábitos de vida. La caracteri-

zación de los cuidadores permitirá proyectar nuevas investigaciones con el fin de mejorar la atención de las personas con discapacidad y sus cuidadores.

MATERIALES Y MÉTODOS

EL diseño de la investigación es no experimental, observacional, descriptivo y cualicuantitativo, de corte transversal. Se emplearon diferentes métodos: Empíricos: Observación y Cuestionario.

Teóricos: Análisis y Síntesis, Inductivo, Deductivo e Histórico-Lógico.

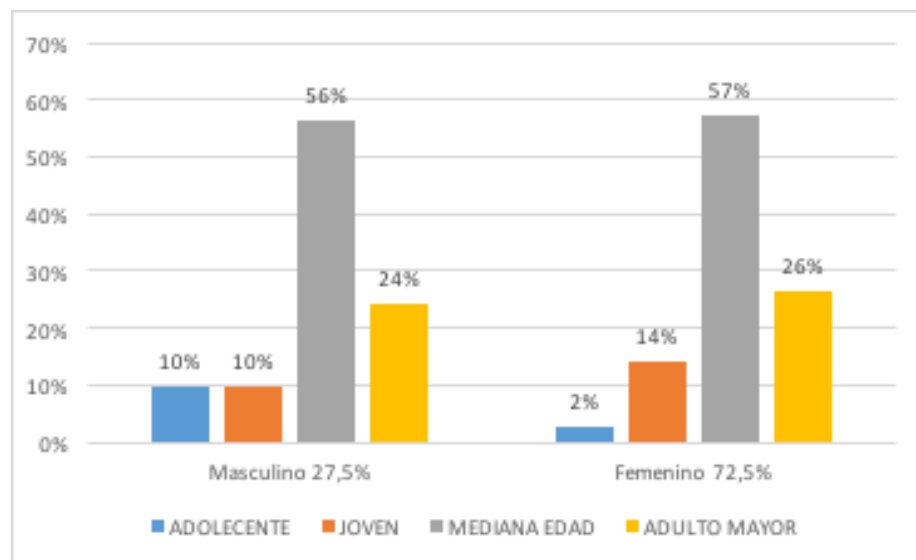
Estadístico: Cálculo de frecuencias absolutas y relativas, con el apoyo del programa estadístico IBM SPSS Statistics 23.

La muestra de la investigación quedó constituida por 286 cuidadores informales que dedican su tiempo al cuidado de personas que tiene algún tipo de discapacidad; considerando los criterios de inclusión y de exclusión.

Para la recopilación de la información se aplicó una encuesta estructurada en tres partes, la misma permite conocer las características de los cuidadores tomando en cuenta aspectos sociodemográficos, la relación del cuidador y el discapacitado en cuanto a parentesco, tiempo de dedicación, cuidados que prestan los cuidadores y las repercusiones que genera esta actividad sobre sus hábitos de vida.

RESULTADOS

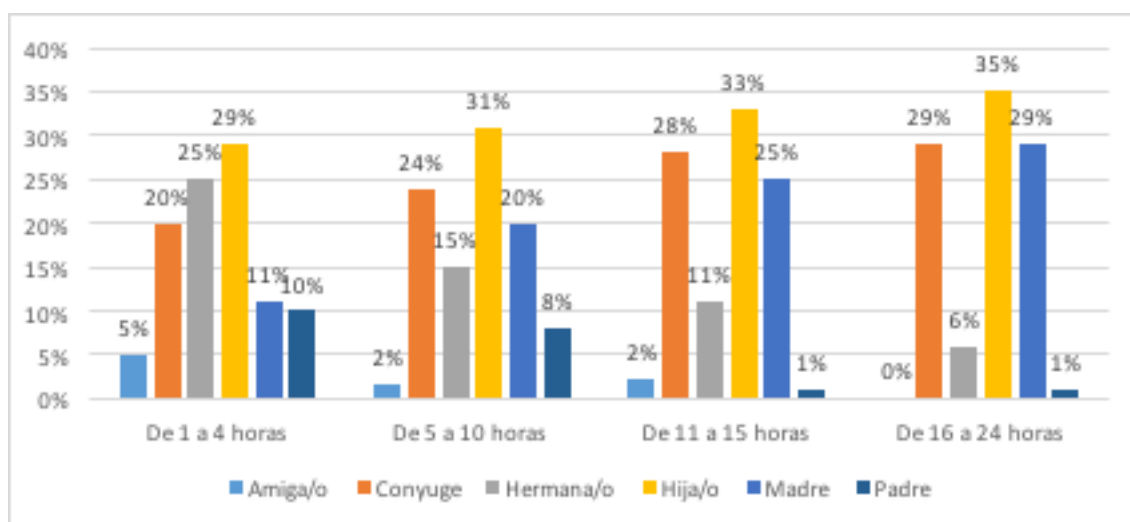
Gráfico 1. Distribución de los cuidadores de personas con discapacidad según edad y género



Fuente: Encuesta de caracterización al cuidador.

En el Gráfico 1, se puede observar que la mayoría de los cuidadores son del género femenino con un 72,5% del total de la muestra. Además existe un evidente predominio de las personas con edades comprendidas entre 31 y 60 que corresponde a la mediana edad, mostrando resultados similares en ambos sexos, con un porcentaje del 56% y 57% en cada caso; seguido de los adultos mayores que representan el 24% y 26% respectivamente.

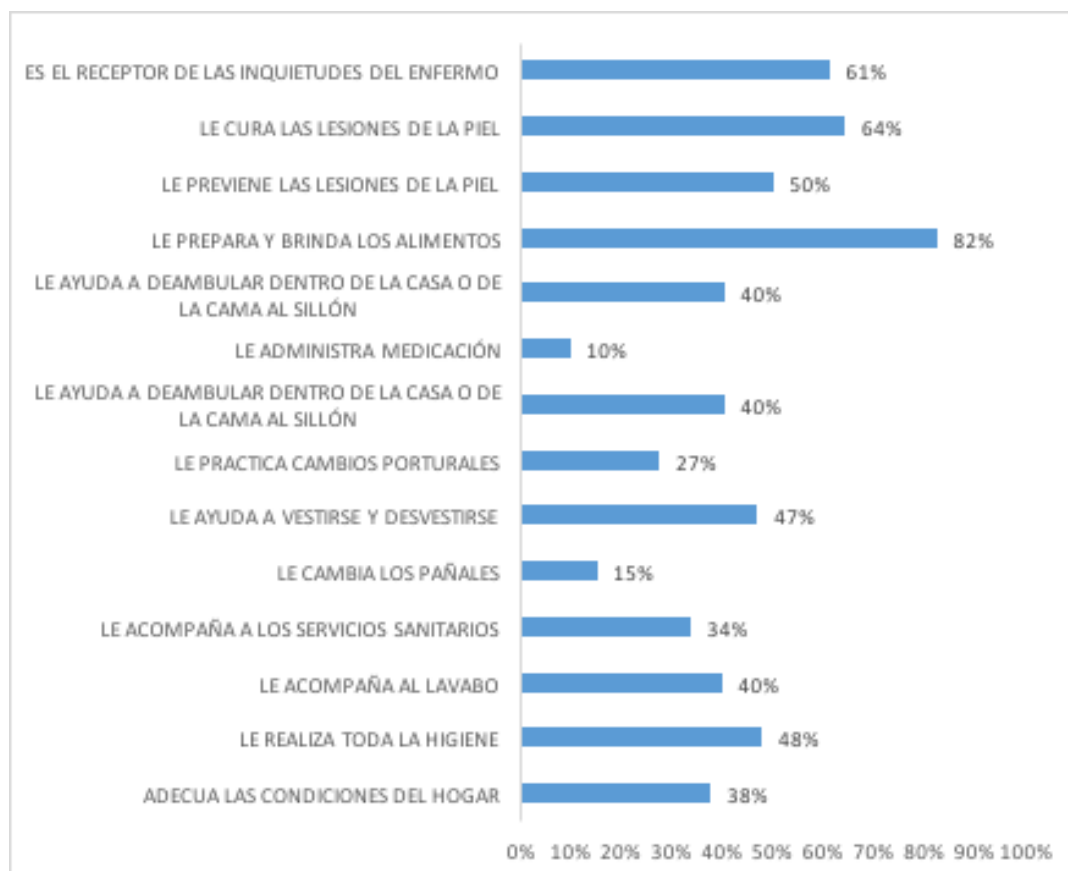
Gráfico 2. Relación del cuidador y el discapacitado en cuanto a parentesco y tiempo de dedicación



Fuente: Encuesta de caracterización al cuidador.

El Gráfico 2 representa la relación del cuidador y la persona con discapacidad, en cuanto al parentesco y tiempo de dedicación, los resultados muestran que la mayoría de las personas con discapacidad son cuidadas por sus hijas/os, con un porcentaje que varía entre el 29% y el 35%, seguidas de sus cónyuges que va desde el 20% al 29% en todos los horarios de dedicación y conforme se incrementan las horas de permanencia en esta actividad, las hermanas/os son superadas por las madres.

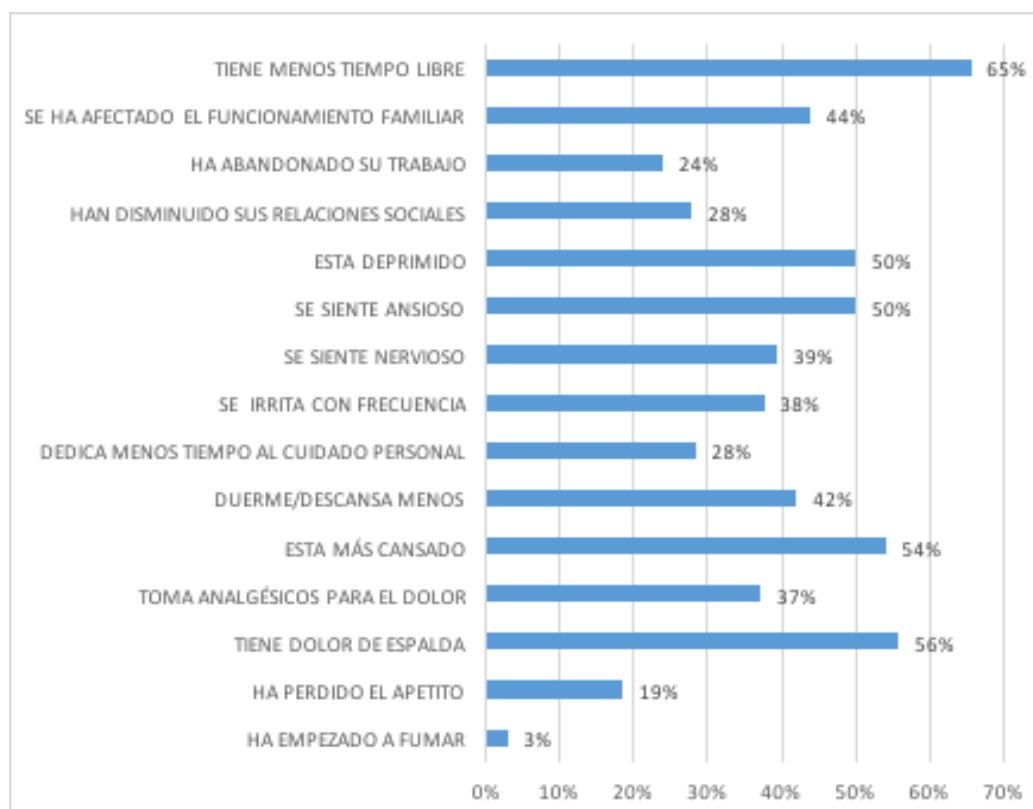
Gráfico 3. Cuidados que prestan los cuidadores a los personas con discapacidad.



Fuente: Encuesta de caracterización al cuidador.

En el Gráfico 3 se evidencia que entre los cuidados que realizan los cuidadores a las personas que están bajo su tutela prevalecen actividades como: prepara y brinda alimentos con un 82%, cura las lesiones de la piel 64%, es el receptor de sus inquietudes y realiza toda la higiene con un 61% y 48% respectivamente. Se observa además que la administración de medicamentos es la actividad menos realizada por los cuidadores.

Gráfica 4. Repercusiones que genera la actividad como cuidador sobre sus hábitos de vida



Fuente: Encuesta de caracterización al cuidador.

Las repercusiones que genera la actividad como cuidador sobre sus hábitos de vida representadas en el Gráfico 4, muestran que el 65% de los cuidadores se siente afectado por tener menos tiempo libre, el 56% presenta dolor de espalda y el 54% se siente más cansado. La mitad de la muestra estudiada refiere sentirse ansioso y la otra mitad deprimido, el funcionamiento familiar se ha deteriorado en el 42% de los cuidadores y el 44% duerme o descansa menos de lo normal.

DISCUSIÓN

El incremento de las enfermedades crónicas no transmisibles como respuesta al cambio demográfico y el envejecimiento poblacional, hace que se genere la figura del cuidador informal. (7)

Los resultados de la investigación realizada muestran el evidente predominio del género femenino, de mediana edad, seguido de las adultas mayores. Formando parte de los resultados se encontró un pequeño número de adolescentes y jóvenes que dedican parte de su tiempo a esta ardua tarea.

Los datos obtenidos coinciden con una investigación realizada en México en la que tres de cada cuatro cuidadores principales son mujeres de entre 45 y 64 años del 76,3% de las personas identificadas como cuidadoras. Es importante resaltar que el cuidado en salud en la mayoría de los casos está dado por la mujer. (8)

La relación del cuidador y la persona con discapacidad, en cuanto al parentesco y tiempo de dedicación muestra, en la presente investigación, que las

personas con discapacidad son cuidadas por sus hijas/os, seguidas de sus cónyuges en todos los horarios. Es importante recalcar que cuando el tiempo de dedicación es corto existe un mayor número de amigas/os y padres que se dedican al cuidado, mientras que al incrementarse las horas en esta actividad, estos últimos se reducen y son superados por las madres, seguidas de las hermanas/os.

Existe similitud con otros estudios que hacen referencia a que el cuidador principal se caracteriza por ser mujer, con lazos de parentesco, generalmente la esposa o una hija, que asume el rol de cuidador de manera informal y voluntaria o porque no existe otra alternativa, además, sin una recompensa económica. Cuando se requiere de una atención con mayor complejidad, tiempo y dedicación, se está frente a cuidados extraordinarios, que implican una mayor responsabilidad, gasto de energía y tiempo, es decir representan cuidados que sobrepasan los límites de lo considerado usual. Este cuidado a veces puede durar meses o años, puede exigir gran esfuerzo físico, suelen ser desagradables y provocan interrupción de los roles que desempeña la persona tanto en su familia como en la sociedad. (1)

En Latinoamérica, el énfasis de las investigaciones sobre cuidadores de pacientes postrados severos, ha estado puesto en caracterizar sociodemográficamente a las personas que ejercen este rol. En términos generales se aprecia una alta participación femenina en el cuidado de las personas con discapacidad severa, en especial de hijas, las cuales no reciben en la mayor parte de los casos una retribución económica por esta actividad. (9)

Favorecer la autonomía, la autoestima y habilitar el entorno de la persona

dependiente es importante. Quizás la persona dependiente no lo sea en el mismo grado en todas las situaciones de su vida, por lo que es conveniente que los cuidadores no realicen lo que estas personas pueden hacer por sí mismas o con ayudas técnicas, e incluso, plantearse en los casos que sean posibles nuevos aprendizajes. (10)

Entre los cuidados que realizan los cuidadores, en esta investigación sobresalen las actividades de preparar y brindar alimentos seguida de la cura de lesiones de piel, servir de receptor de las inquietudes del sujeto atendido y realizarle toda la higiene; resaltando la poca frecuencia en la que los cuidadores administran medicamentos; por lo que es importante destacar la labor de los cuidadores que sin tener experiencia, asumen la responsabilidad de proporcionar una vida digna a su beneficiario.

Los resultados de otra investigación reflejan que las tareas que realiza el cuidador como: cocinar, limpiar y llevar a cabo el cuidado de la ropa ocupan más de 63% del tiempo que las mujeres dedican al trabajo doméstico, además se afirma que, con excepción de las reparaciones y actividades de mantenimiento, donde los hombres superan a las mujeres (70 y 30%, respectivamente), no hay ninguna otra actividad a la que los hombres le dediquen mayor tiempo. Adicionalmente a las horas destinadas a las tareas domésticas, se agregan aquellas dedicadas a las diversas actividades que implica el cuidado a la salud de los miembros del hogar que lo necesitan. (11)

Otros investigadores hacen referencia a las características del cuidado y refieren que los cuidadores/as realizan esta labor durante 17 horas del día y solo el 40% de los mismos reciben ayuda para efectuar el cuidado. En cuanto a

la complejidad de los cuidados brindados, el 90% de los cuidadores/as realizan cuidados propios de la vida diaria, el 70% cuidados de menor complejidad, como administración de medicamentos, control de dieta, control de signos vitales y solo el 13.3% realiza cuidados de complejidad mayor, como curaciones, sondeos y administración de medicamentos inyectables. (12)

Estudios señalan que el cuidador familiar de una persona con enfermedad o con discapacidad sufre cambios en todas las áreas de desempeño, tanto en su salud física y psicológica y experimenta diversas emociones, comúnmente contrarias que le impiden mantener una sensación de bienestar. Algunos autores le han denominado "Síndrome del cuidador" (13).

Entre los resultados obtenidos en el cantón Otavalo, las repercusiones más comunes que genera la actividad como cuidador sobre sus hábitos de vida, se destacan: tener menos tiempo libre, padecer dolor de espalda frecuentemente y sentirse más cansado; situaciones que afectan de manera progresiva la salud de los cuidadores. Es importante enfatizar que la mitad de la muestra estudiada refiere sentirse ansioso y la otra mitad deprimido, lo que incide negativamente en su calidad de vida, considerando que además, el funcionamiento familiar de los cuidadores se ha visto deteriorado y como consecuencia, algunos de los sujetos investigados sufren de insomnio y un pequeño porcentaje ha comenzado a fumar.

Similar situación refleja un estudio realizado en España, en el que el rol de la cuidadora se caracteriza por una limitación de intereses (no tener tiempo de cuidarse a sí misma) que se añade, en muchos casos, al rol de ama de casa. Así, sus efectos desfavorables para

la salud y la calidad de vida de estas personas se potencian haciendo necesaria la implicación de profesionales socio-sanitarios y la movilización de redes de apoyo familiar y social. (13)

Dentro de las implicaciones relevantes para la salud física y emocional de aquellas mujeres que agregan a su rol doméstico ser cuidadoras de familiares enfermos, se encuentran la reducción de sus posibilidades de seguir estudiando o trabajando, como consecuencia del costo de oportunidad que tienen que pagar por asumir esas tareas. (11) Estudios reportan que el bienestar psicológico resulta afectado de distinta manera entre los cuidadores, reportando un aumento de procesos como ansiedad, depresión y otros síntomas como alteraciones del sueño, apatía o irritabilidad en el grupo de cuidadores respecto a la población de referencia. Se ha relacionado además, un mayor deterioro en la esfera psíquica del cuidador con la prolongación del tiempo desempeñando este rol, la mayor dependencia de la persona atendida, la mayor sensación de sobrecarga y la menor presencia de apoyo social. (14) Se encontraron alteraciones sociales como aislamiento, pérdida del tiempo libre; problemas laborales como ausentismo, bajo rendimiento, conflictos familiares, problemas económicos, reducción de los ingresos o aumento de los gastos, problemas legales así como un desgaste físico y emocional; variaciones encontradas en el cuidado a otro que producen el denominado Síndrome del Cuidador. (14)

La prestación de cuidados a las personas con alguna dificultad en su salud será siempre ineludible para perpetuar la humanidad, convirtiéndose en una tarea fundamental para el personal vinculado a la Salud Pública, pero deberá ser siempre apoyado por un cuidador en el hogar, lo cual tiene un elemento

no profesional. El cuidado familiar se convierte entonces en una obligación moral, pues es la familia la célula fundamental de la sociedad.

CONCLUSIONES

Al caracterizar a los cuidadores de la provincia de Imbabura se pudo identificar que al momento de prestar atención a las personas con discapacidad, predomina las mujeres de la mediana edad, es decir las que corresponde al grupo de edades de 31 a 59 años.

De acuerdo a los resultados obtenidos, se pudo comprobar que la mayoría de los sujetos de estudio se dedican a esta actividad de 16 a 24 horas diarias y esta responsabilidad es comúnmente asumida por las hijas/os y los conyuges de las personas dependientes. Según los datos arrojados, se puede

concluir que cuando se trata de los cuidados que presta el cuidador informal, en orden de prioridades se encuentran: la preparación de alimentos, curar las lesiones de piel, recepción de las inquietudes de la persona que recibe sus atenciones, además realiza toda la higiene e incluso la administración de medicamentos.

Los cuidadores informales son personas vulnerables debido a las repercusiones que genera esta actividad sobre sus hábitos de vida, incidiendo de manera continua sobre su salud, debido a las diferentes afectaciones que presentan al brindar ayuda a las personas que se encuentran bajo su responsabilidad que son: tener menos tiempo libre, presentar dolor de espalda, sentirse más cansado, ansioso o deprimido y el deterioro del funcionamiento familiar y de su tiempo de descanso.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Flores. E, Rivas. E, Seguel. F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc. enferm.* vol.18 no.1 Concepción abr. 2012.<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>.
2. Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). <http://www.inclusion.gob.ec/mies-y-msp-realizan-capacitacion-para-cuidadores-y-cuidadoras-de-personas-con-discapacidad/>.
3. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacitados (CONADIS) http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/02/es-tadisticas_discapacidad.pdf.
4. Organización Mundial de la Salud. (OMS). Discapacidad y Salud. (2015). <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>.
5. Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). Agenda de igualdad para 2012 - 2013 Adultos mayores. http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/09/Agendas_Adultos.pdf.
6. Troncoso. D. (2013). Cuidadores Informales de personas dependientes en Chile. Aspectos psicosociales y culturales. http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/124233/1/DSC_TroncosoMirandaDeizaYanet_Tesis.pdf.
7. Villegas. S. (2010). Características de los cuidadores informales a nivel nacional e internacional Dialnet. V. 4 N° 1, 8-14 ISSN: 2011-7191. <http://DialnetCaracteristicasDeLosCuidadoresInformalesANivelNaci4781932.pdf>.
8. Instituto Nacional de Encuestas México. (INEM) Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>.
9. Olivares. D & Zaraza. (2014). Sistematización de la experiencia de intervención social del proyecto “acompañando con amor” del programa atención domiciliaria a personas con discapacidad severa, del centro de salud familiar sur, de la ciudad de Iquique. http://www.unap.cl/prontus_unap/site/artic/20140818/asocfile/20140818124934/sistematizacion___cesfam_sur___voluntarios.pdf.
10. Conde. LI., (2009). Los cuidados a personas con dependencia. <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO25078/conde-cuidados-01.pdf>.
11. Nigenda. G, López. M, Matarazzo. C, Juárez. C. La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342007000400008.
12. Espinoza. K, Jofre. V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003.
13. Delicado. M, Fernández. M., Moreno. B., Martínez. P. (2013). Cuidadoras informales: una perspectiva de género. <https://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadorasinformales.htm>.
14. Inna E. Flórez-Torres, Amparo Montalvo-Prieto, Arleth Herrera-Lían y Elizabeth Romero-Massa Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica 2010 http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642010000500006&lng=en&nrm=iso&tlng=es.