

Impacto de la sobrecarga de responsabilidades de dos cuidadoras informales de niños con discapacidad cognitiva en sus dinámicas sociales del barrio santa Elena de la ciudad de Popayán, Cauca en al año 2024



Propuesta de investigación presentada como requisito para optar al título de profesional en
Trabajo Social

Yeimy Juliana Ruiz Rojas

Fundación Universitaria de Popayán

Facultad de Ciencias Sociales

Trabajo Social

Popayán

2024

Impacto de la sobrecarga de responsabilidades de dos cuidadoras informales de niños con discapacidad cognitiva en sus dinámicas sociales del barrio santa Elena de la ciudad de Popayán, Cauca en al año 2024

Autor

Yeimy Juliana Ruiz Rojas

Asesor

Diego Armando Prieto

Fundación Universitaria de Popayán

Facultad de Ciencias Sociales

Trabajo Social

Popayán

2024

Nota de Aceptación

Investigación realizada como propuesta de trabajo de grado para la obtención del título profesional de Trabajadora Social de la Fundación Universitaria de Popayán.

Firma del jurado

Firma del jurado

Dedicatoria

Dedico este proyecto, principalmente a mis padres Nelson E. Ruiz y Cenidia Rojas, por su amor incondicional, apoyo constante, infinidad de sacrificios y enseñarme el valor del esfuerzo y la perseverancia. Este logro es el reflejo de su fe en mí y de todo lo que me han enseñado a lo largo de mi vida, sin esto no habría sido posible.

A mis amigos y compañeros, quienes han estado presentes en momentos de duda y celebración; por su compañía, ánimo y colaboración durante todo el proceso. Su apoyo y comprensión han hecho de este, uno mucho más enriquecedor y memorable.

De igual manera, agradezco a mi mentor del proyecto y a todos los docentes que han guiado y desafiado mi pensamiento, brindándome las herramientas necesarias para crecer y alcanzar este logro. Por último y no menos importante dedico este proyecto a “el profe”, por su guía experta, sus consejos valiosos y por compartir sus conocimientos conmigo. Su dedicación y compromiso han sido cruciales en mi formación, en el desarrollo y culminación de este proyecto.

Agradecimientos

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a todas las personas que han sido parte fundamental en el desarrollo de este proyecto.

Primero y, ante todo, quiero expresar mi más profundo agradecimiento a Dios, por Su guía constante, fortaleza y bendiciones a lo largo de este viaje. A mis padres por ser una fuente constante de inspiración y fortaleza. Su confianza en mí y su aliento han sido el pilar sobre el cual se ha construido este logro.

A mi familia, por su paciencia y comprensión durante este arduo proceso. Sus palabras de aliento y su apoyo inquebrantable me han dado la motivación necesaria para superar los desafíos y alcanzar esta meta.

A mis amigos y compañeros, que estuvieron a mi lado en los momentos de duda y celebraron cada pequeño logro, gracias porque su amistad y compañía han sido un refugio en los momentos difíciles y una fuente de celebración en los momentos de triunfo.

A mis profesores y mentores, Diego A. Prieto; Cesar Hurtado; Carlos Méndez, Miriam Mora, Andrea Acalo, Sonia Benavidez, y a todos los demás docentes que hicieron parte de mi formación académica, gracias por su dedicación, orientación y sabiduría. Sus enseñanzas y consejos han sido fundamentales para el desarrollo y culminación de este proyecto.

Finalmente, a todas las personas que, de una u otra manera, han contribuido a la realización de este proyecto. Su apoyo, ya sea en forma de consejo, ayuda práctica o simplemente con palabras de aliento, ha sido invaluable y profundamente apreciado.

Este proyecto es el reflejo del esfuerzo colectivo y del cariño que he recibido de cada uno de ustedes. Gracias por ser parte de este viaje.

Resumen

El trabajo de investigación tiene como finalidad describir el impacto de la sobrecarga de responsabilidades de dos cuidadoras informales de niños con discapacidad cognitiva en sus dinámicas sociales del barrio santa Elena de la ciudad de Popayán, Cauca en el año 2024. La metodología de la investigación presenta un enfoque cualitativo que tiene como característica profundizar el tema de investigación para tener una mayor comprensión sobre la realidad social de las cuidadoras informales. La técnica de investigación que se utilizó fue la entrevista semiestructurada. Además, las dos cuidadoras informales de la investigación fueron seleccionadas por un tipo de muestreo no probabilístico que facilitó la recolección de los datos. Del estudio se logró concluir de manera general que el contexto socioeconómico y la falta de apoyo social son determinantes sociales que tienen influencia en la sobrecarga de responsabilidades que tienen los cuidadores informales y que tienen un impacto en las dinámicas en sus dinámicas sociales.

Palabras clave: Cuidadoras informales, dinámicas sociales, determinantes sociales

Abstract

The research work aims to describe the impact of the overload of responsibilities of two informal caregivers of children with cognitive disabilities on their social dynamics in the Santa Elena neighborhood of the city of Popayán, Cauca, in the year 2024. The research methodology presents a qualitative approach that seeks to delve into the research topic to gain a better understanding of the social reality of informal caregivers. The research technique used was the semi-structured interview. Furthermore, the two informal caregivers included in the study were selected through a non-probability sampling method that facilitated data collection. The study concluded that the socioeconomic context and the lack of social support are social determinants that influence the overload of responsibilities faced by informal caregivers, which in turn impacts their social dynamics.

Keywords: Informal caregivers, social dynamics, social determinants.

Este proyecto es el reflejo del esfuerzo colectivo y del cariño que he recibido de cada uno de ustedes. Gracias por ser parte de este viaje.

Contenido

Introducción	14
Planteamiento del Problema	15
Objetivos	17
Objetivo general	17
Objetivos específicos	17
Justificación	17
Marco Referencial.....	19
Marco teórico	19
Teoría ecológica sistémica	19
Antecedentes	20
Internacional	20
Nacionales.....	21
Local	22
Marco conceptual.....	23
Cuidador Informal.....	23
Calidad de vida	23
Dinámicas familiares	23
Síndrome de burnout.....	24
Metodología	24

Enfoque de la investigación	24
Tipo de la investigación	25
Instrumentos de investigación.....	26
Entrevista semiestructurada	26
Población y Muestra	26
Tipo de muestra.....	27
Criterio de inclusión.....	27
Criterios de exclusión	28
Fases de la investigación.....	28
Fase 1(epistemológica)	28
Fase 2 (teórica).....	29
Fase 3 (metodológica).....	29
Fase 4 (técnica)	29
Fase 5 (Construcción del documento).....	29
Fase 6 (Presentación de resultados)	30
Resultados	30
Análisis de resultados	49
Caracterización socio demográficamente a los cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva	49

Determinantes sociales que inciden en la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva.	50
Establecer el impacto de la sobrecarga de responsabilidades en las relaciones sociales que tienen los cuidadores.....	53
Conclusiones.....	55
Recomendaciones	55
Bibliografía.....	57

Índice de Tablas

Tabla 1	30
Tabla 2	31
Tabla 3	34
Tabla 4	36
Tabla 5	36
Tabla 6	37
Tabla 7	38
Tabla 8	39
Tabla 9	40
Tabla 10	41
Tabla 11	42
Tabla 12	45
Tabla 13	46
Tabla 14	46
Tabla 15	47
Tabla 16	48
Tabla 17	48

Introducción

El estudio de investigación tiene como tema central la labor que ejercen los cuidadores informales teniendo en cuenta que es un trabajo que se encuentra sin mucho reconocimiento social por lo que pasa desapercibido en la sociedad. Sin embargo, su labor es muy importante y cumple con un rol de bienestar hacia las personas que por alguna razón necesitan de los cuidados.

En este sentido la investigación tiene como finalidad describir el impacto social de la sobrecarga de responsabilidades de dos cuidadores informales del barrio santa helena de la ciudad de Popayán que tienen a su cuidado pacientes con discapacidad cognitiva. De esta manera, el estudio plantea el papel fundamental que tienen los cuidadores informales y las carencias laborales que tienen haciendo un énfasis en la sobrecarga y tareas prolongadas que limitan el desarrollo social del individuo.

Por lo tanto, el estudio a partir de un enfoque cualitativo busca crear un conocimiento a partir de las experiencias que mencionan los cuidadores informales sobre los diferentes factores que condicionan su desarrollo social y que limitan su interacción. Con el fin, de poder analizar los factores sociales y el impacto de la sobrecarga en las dinámicas sociales y familiares realizara una aproximación a la realidad de los cuidadores informales haciendo uso de la entrevista semiestructura y la observación participante como herramientas de investigación social para tener comprensión sobre la realidad social de estos cuidadores y su desarrollo social.

Planteamiento del Problema

Los cuidadores de niños con discapacidad son personas que desempeñan un papel crucial en la vida de los niños y sus familias. En muchas situaciones el cuidador pertenece al círculo familiar. Sin embargo, es una tarea que a nivel mundial carece de una protección a sus derechos y se pasa por alto una serie de problemáticas a las que se enfrenta. Dentro de este marco encontramos la sobrecarga de tareas y la exposición prolongada a situaciones con afectaciones en sus dinámicas sociales y en su salud debido a la dependencia y dominancia que existe en el cuidado del menor.

Por lo tanto, los cuidadores informales son personas que, en muchos casos, tienen que renunciar a su vida personal y profesional para dedicarse por completo a esta labor. A menudo, se enfrentan a situaciones muy difíciles, donde se carece de una red de apoyo para hacer frente a la realidad que viven.

Ahora bien, la labor de los cuidadores informales de niños con discapacidad es esencial para nuestra sociedad, su trabajo es fundamental para garantizar que los niños con discapacidad tengan una vida digna y puedan desarrollarse bajo las mejores condiciones posibles. Sin embargo, es importante que se visibilice su labor y se les brinde el reconocimiento y el apoyo que merecen.

En este sentido, hay una realidad preocupante para los cuidadores informales y evidencia una gran problemática en programas de apoyo y atención médica especializada en Colombia. Ante estas dificultades del sistema de salud, el cuidador informal hace frente a las diferentes necesidades que afrontan los niños con discapacidad.

En relación con lo expuesto, “La sobrecarga del cuidador comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional” (González, 2004 como se citó en Espinoza & Jofre, 2012,p.24)

En relacion a la idea anterior, Avila & Vergara (2014) “los cuidadores ven afectada desfavorablemente su salud y su calidad vida experimentando cambios en sus patrones de conducta, su socialización e integración familiar” (Avila & Vergara, 2014 p.420). Estos cambio negativos debido a la sobrecarga de responsabilidades impactan sobre la calidad de vida de los cuidadores informales ya que se encuentran expuestos a una sobrecarga fisica y emocional que limita su desarrollo social en areas laborales, educativas y de recreacion.

Por consiguiente, las personas que se dedican al cuidado en casa de un paciente que genera dependencia para poder satisfacer sus necesidades basicas, lleva al cuidador informal a una serie de dificultades que interfieren con su vida personal y tienen repercusiones en su realciones sociales y la forma como interarua con el entorno.

En relación con la problemática expuesta surge el siguiente cuestionamiento: ¿Qué impacto tiene la sobrecarga de responsabilidades en la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva en términos de relaciones sociales?

Objetivos

Objetivo general

Describir el impacto de la sobrecarga de responsabilidades de dos cuidadoras informales de pacientes con discapacidad cognitiva en sus dinámicas socio familiares

Objetivos específicos

Caracterizar socio demográficamente a las dos (2) cuidadoras informales de pacientes con discapacidad cognitiva.

Identificar los determinantes sociales que inciden en la calidad de vida de las cuidadoras informales de pacientes con discapacidad cognitiva.

Establecer el impacto social de la sobrecarga de responsabilidades en las relaciones sociales que tienen las cuidadoras.

Justificación

Esta investigación se realiza con la finalidad de realizar una descripción del impacto que tiene la sobrecarga de responsabilidades de dos cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva en sus dinámicas socio familiares, en este sentido, el estudio hace relevante visibilizar una realidad que se encuentra en el contexto colombiano que tiene repercusiones en las relaciones familiares, interpersonales y cambios drásticos en las dinámicas

sociales que terminan desencadenando afectaciones en la calidad de vida y colocando en riesgo su bienestar y presentando así la relevancia de la problemática en la sociedad.

Por consiguiente, el estudio hace relevante la ardua labor de las personas que se encargan del cuidado de niños con discapacidad, resaltando una tarea compleja que demanda una dedicación y esfuerzo considerable por parte de los cuidadores. Sin embargo, detrás de todo ese esfuerzo se esconde una problemática social. En este sentido, esta investigación beneficia a los cuidadores informales que participan en el estudio, quienes a través de sus experiencias logran hacer visible una problemática que suele pasar desapercibida en la sociedad pero que afecta el desarrollo social del individuo.

De igual manera, el estudio presenta beneficios para la disciplina del Trabajo social ya que permite ampliar el conocimiento sobre las afectaciones en el desarrollo social de los cuidadores informales a causa de la sobrecarga de responsabilidades del cuidado de un menor con discapacidad cognitiva que requiere de su cuidado de manera dependiente. Es así, como los resultados de esta investigación pueden ser tenidos en cuenta para investigaciones futuras para crear estrategias o alternativas que permitan reconocer la ardua labor de los cuidadores informales y crear una red de apoyo social para esta población disminuir su carga de responsabilidades y abrir espacios para el cuidador informal en su desarrollo social.

Finalmente, la motivación de realizar este estudio desde el Trabajo Social emerge de una situación particular. A partir de una experiencia familiar nace el interés de investigar sobre un tema poco explorado y que desde mi opinión personal genera un poco de controversia ya que por una parte el cuidador mejora la calidad de vida de quienes cuidan, pero afrontan en soledad y en silencio la falta de apoyo y recursos que desencadenan una dependencia que limita las oportunidades y el desarrollo social del individuo.

Marco Referencial

Marco teórico

Este marco se fundamenta con el aporte teórico realizado por Uri Bronfenbrenner (1987) a la teoría ecológica sistémica. Esta teoría permite tener una mayor comprensión sobre como los cuidadores informales teniendo en cuenta los niveles sociales propuestos por el autor y como estos tienen influencia en la sobrecarga de responsabilidades que afectan la calidad de vida de los cuidadores informales.

Teoría ecológica sistémica

Bronfenbrenner, (1987) refirió:

la ecología del desarrollo humano comprende el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, en el desarrollo y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo, en cuanto este proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen en estos entornos y por los contextos más grades en los que están incluidos los entornos (Bronfenbrenner, 1987 como se citó en Monreal & Guitart,2012, p. 81).

Por lo tanto, esta perspectiva permite tener una mayor comprensión sobre las dificultades sociales y familiares que experimentan los cuidadores teniendo en cuenta los factores sociales, económicos y culturales que se encuentran en los niveles propuestos por Bronfenbrenner y que tienen una relación directa o indirecta en la experiencia del cuidado y de sobrecarga de responsabilidades en el cuidador ya que los individuos no pueden ser aislados de los sistemas en los que se integran.

Los niveles según Bronfenbrenner (1987)

El microsistema constituye el nivel más inmediato en el que se desarrolla el individuo (usualmente la familia); el mesosistema comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente; al exosistema lo integran contextos más amplios que no incluyen a la persona como sujeto activo; finalmente, al macrosistema lo configuran la cultura y la subcultura en la que se desenvuelve la persona y todos los individuos de su sociedad (Bronfenbrenner,1987 como se citó en Frias, et al, 2003,p.16)

Los niveles propuestos por este autor, permiten desde el trabajo social tener una mayor comprensión sobre el fenómeno de estudio, ya que se complementa con las técnicas de investigación social que permite explorar estos sistemas a través de entrevistas, ecomapas, genogramas entre otros instrumentos que permiten profundizar y determinar la influencia y reciprocidad que tienen la interacción en el desarrollo del individuo.

Antecedentes

Internacional

Salazar et al, (2019) en su estudio “Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional” centraron la investigación en identificar la relación entre funcionamiento familiar y calidad de vida del cuidador del adulto mayor. La metodología utilizada fue descriptiva y correlacional, y se realizó muestreo por bola de nieve, la muestra conformada por 86 cuidadores de un centro comunitario de México. Los resultados evidenciaron que, a mayor sobrecarga, menor calidad de vida del cuidador.

Feldberg et al, (2016) en su investigación “factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. resultados preliminares en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades cerebrovasculares. El tema central de la investigación es examinar la relación de la sobrecarga del cuidador familiar con: la presencia de síntomas neuropsiquiátricos en el paciente y el estado de ánimo y calidad de vida percibidos del cuidador. El estudio utilizó un método correlacional transversal con 32 cuidadores informales que eran residentes de Argentina y la recolección de la información fue a través de la entrevista como instrumento de investigación. Los resultados de este estudio mencionaron que, a mayor gravedad de síntomas psiquiátricos en el paciente, menor calidad de vida en la salud física del cuidador.

Nacionales

Ovalle, (2019) “Dinámica familiar de los cuidadores de niños y niñas con osteogénesis imperfecta” es un estudio realizado que tiene como objetivo identificar los cambios que se dan en la dinámica de las familias que asumen el cuidado de niños y de niñas diagnosticados con Osteogénesis Imperfecta vinculados a la Fundación Sueños de Cristal de la ciudad de Bogotá. La investigación está direccionada bajo un enfoque cualitativo, para la recolección de la información se utilizó la entrevista semiestructurada y se tomaron 4 familias para el estudio. Y se logró concluir que los principales aspectos relacionados con los cambios que se dan en la dinámica de las familias vinculadas a la Fundación Sueños de Cristal son la reorganización de su cotidianidad y la distribución de funciones y tareas en el hogar, por otro lado, el consenso y ayuda de la red primaria es fundamental a la hora de reorganizarse y reinventarse.

Gutiérrez & Rodríguez (2022) “Transformación de la Dinámica Familiar del Cuidador Principal de un Adulto Mayor con Enfermedad Crónica” El estudio se centró en examinar los cambios que ocurren en la dinámica familiar del cuidador principal de un adulto mayor con enfermedad crónica. La metodología utilizada fue de enfoque cualitativo, específicamente fenomenológico descriptivo. La muestra del estudio consistió en 14 cuidadores principales de adultos mayores con enfermedad crónica, con edades comprendidas entre 23 y 72 años, y una edad promedio de 23 a 32 años. Se llevó a cabo una entrevista semiestructurada en persona para identificar las modificaciones en la dinámica familiar. Los resultados presentaron que los cambios dinámica familiar dependen de factores como el apoyo familiar, los cuidados que requiere el adulto mayor, el afecto y el vínculo que se tiene con la persona que cuidan.

Local

Alegría & Zúñiga (2022) en su estudio “Calidad de vida de los cuidadores con pacientes oncológicos de 4 familias del barrio primero de mayo y comuneros en la ciudad de Popayán – Cauca”. El objetivo de este estudio es describir cuáles son los efectos en la salud, el autocuidado y la economía que se presentan en la calidad de vida de los cuidadores con pacientes oncológicos. se implementó un estudio cuantitativo-descriptivo con una muestra de poblacional de 4 familias y se utilizó la entrevista semiestructurada como técnica de recolección de datos. El estudio concluyó que, dentro de la caracterización y consecuencias o efectos en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes oncológicos, se encuentra aspectos relevantes como el económico, afectivo, laboral y familiar.

Marco conceptual

Cuidador Informal

“la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen” (Wright, 1987 como se citó en Ruiz & Moya, 2012, p.23). destacando también que el cuidador informal sigue representando el principal recurso de atención que reciben las personas dependientes, personificado en la mayoría de los casos en las mujeres. El hecho de prestar cuidados de forma prolongada, supone un estresor de carácter crónico que conlleva serias consecuencias para la salud del cuidador, afectando directamente a su calidad de vida. (Ruiz & Moya , 2012,p.22)

Calidad de vida

Un estado de bienestar, en el sentido (...) de sostener, enriquecer, fomentar y promover el bienestar general de la vida humana en las condiciones bajo las cuales pueda existir en armonía entre el hombre y la naturaleza y lograr el requerimiento social, económico y otros de las generaciones presentes y futuras (Van Gigch, 1990, Como se citó en Barranco,2019, p.134).

Dinámicas familiares

diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia, los cuales se requieren para alcanzar el objetivo fundamental de este grupo básico de la sociedad: lograr el crecimiento de los hijos y

permitir la continuidad de las familias en una sociedad que está en constante transformación
(Agudelo, 2005, p.5 Como se citó en Viveros, 2010, P.397)

Síndrome de burnout

“El síndrome de burnout, también conocido como síndrome de desgaste ocupacional o profesional, es un padecimiento que se produce como respuesta a presiones prolongadas que una persona sufre ante factores estresantes emocionales e interpersonales relacionados con el trabajo.
(Forbes , 2011, p.1)

Metodología

Enfoque de la investigación

La investigación tiene un enfoque cualitativo, con el fin de poder profundizar en las experiencias de las dos cuidadoras informales y tener una mejor contextualización de la realidad que viven a partir de su labor. Además, el enfoque de investigación se adapta a instrumentos de investigación que permiten conocer aspectos de su cotidianidad de manera detallada y que es información relevante par a la investigación.

Hernández, et al., (2014) destaco de la investigación cualitativa:

Existen varias realidades subjetivas construidas en la investigación, las cuales varían en su forma y contenido entre individuos, grupos y culturas. Por ello, el investigador cualitativo parte de la premisa de que el mundo social es “relativo” y sólo puede ser entendido desde el punto de vista de los actores estudiados (p.10).

Por lo tanto, este enfoque es pertinente para la investigación por que permite la comprensión profunda y detallada de las experiencias y perspectivas de los cuidadores informales

de niños con discapacidad cognitiva, a través del análisis de sus discursos narrativos. “El estudio cualitativo permite conocer el aspecto personal, la vida interior, las perspectivas, creencias, conceptos..., éxitos y fracasos, la lucha moral, los esfuerzos” (Taylor y Bogdan, 1986 como se citó en Quecedo & Castaño, 2012, p.8).

Por lo tanto, el enfoque cualitativo permite una exploración en profundidad de las experiencias y perspectivas de los cuidadores y busca llegar a un conocimiento a partir de ellas, con el fin de poder realizar una descripción del impacto social de la sobrecarga de responsabilidades de dos cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva en sus dinámicas socio familiares

Tipo de la investigación

El tipo de investigación es descriptivo, Hernández et al, (2014) señala: “Los estudios descriptivos son útiles para analizar cómo es y cómo se manifiesta un fenómeno y sus componentes” (p.99). Este tipo de investigación se puede realizar en investigaciones cuantitativas y cualitativas siendo propicio para describir el fenómeno social a causa de la sobrecarga de responsabilidades de un cuidador informal de un paciente con discapacidad cognitiva.

Ahora bien, “El objetivo de la investigación descriptiva consiste en llegar a conocer las situaciones, costumbres y actitudes predominantes a través de la descripción exacta de las actividades, objetos, procesos y personas” (2020, p. 171 como se citó en PUCP,2022, p.15). para lograr este objetivo de la investigación descriptiva es necesario recolectar la información necesaria para realizar una descripción precisa del fenómeno social de esta investigación.

Instrumentos de investigación

Entrevista semiestructurada

La técnica para la recolección de datos que se utiliza en esta investigación es la entrevista semiestructurada. PUCP (2022) Señalo sobre este tipo de entrevista “es más flexible, por lo que permite a la o el investigador repreguntar para aclarar las ideas; para realizarla, emplea una guía con una relación de preguntas” (p.36). Así, explorar en profundidad el tema central de la investigación.

De este modo, Se puede utilizar una guía de entrevista semiestructurada para recopilar las narrativas de los cuidadores informales de niños con discapacidad que debe incluir preguntas abiertas que permitan a los cuidadores contar su historia y describir sus experiencias y perspectivas sobre el cuidado de niños con discapacidad e identificar los determinantes sociales que inciden en la sobrecarga de responsabilidades de los cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva para posteriormente establecer el impacto de la sobrecarga de responsabilidades en las relaciones sociales que tienen los cuidadores informales.

Cabe resaltar, que el investigador debe ser riguroso en la interpretación de la información recolectada con el fin de garantizar una investigación responsable con el fin de visibilizar una realidad que ocurre en muchos hogares y que por medio de la entrevista se logra dar voz a un fenómeno que afecta a una población vulnerable socialmente por tratarse de una actividad informal.

Población y Muestra

la población está conformada por cuidadores informales de sexo femenino que hacen parte del barrio santa helena de la ciudad de Popayán y que tienen a cargo un paciente con

discapacidad cognitiva y que se caracterizan por dependencia de un cuidador para su cotidianidad.

Tipo de muestra

El tipo de muestreo utilizado en este estudio es no probabilístico, específicamente un muestreo por conveniencia. Esto significa que la muestra se seleccionó considerando la accesibilidad a la población por parte del investigador. En otras palabras, se eligieron los individuos disponibles en un momento dado y que podían ser contactados fácilmente para participar en la recopilación de datos. De acuerdo con Otzen& Manterola, (2017) “la muestra no probabilística por conveniencia “Permite seleccionar aquellos casos accesibles que acepten ser incluidos. Esto, fundamentado en la conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos para el investigador” (p. 230).

Por consiguiente, la muestra para esta investigación está constituida por dos (2) mujeres cuidadoras informales de pacientes con discapacidad cognitiva que de manera voluntaria hacen parte de esta investigación y que de acuerdo a su fácil accesibilidad para el desarrollo del trabajo de campo hacen parte de esta investigación.

Criterio de inclusión

- ✓ Incluir únicamente a aquellos individuos que desempeñen el rol de cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva en el Barrio Santa Elena.
- ✓ Considerar únicamente a aquellos pacientes con discapacidad cognitiva que estén siendo cuidados por los participantes.

- ✓ Limitar la muestra a personas que residan en el Barrio Santa Elena de la ciudad de Popayán.

- ✓

Criterios de exclusión

- ✓ Excluir a aquellos individuos que sean profesionales de la salud o que estén recibiendo remuneración por sus labores de cuidado.
- ✓ No incluir a personas que desempeñen roles de cuidadores formales o que estén contratados para brindar cuidados a pacientes con discapacidad cognitiva.
- ✓ Residentes de otros barrios: No considerar a personas que residan fuera del Barrio Santa Elena en Popayán.

Fases de la investigación

Fase I (epistemológica)

Esta fase inicial se caracteriza por la selección del tema de investigación el cual se centra en describir el impacto de la sobrecarga de responsabilidades de dos cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva en sus dinámicas sociales en la ciudad de Popayán de esta manera delimitando la problemática con características espacio temporales precisas y detalladas. De igual manera, se realiza una descripción de la problemática que se presenta los cuidadores informales a causa de la sobrecarga de responsabilidades en cuidados con pacientes con discapacidad cognitiva con dependencia de cuidados y el impacto de esta labor en las dinámicas sociales del cuidador informal.

Fase 2 (teórica)

Durante esta fase, se recopiló la información a través de una revisión de literatura con relación al tema de investigación, que permitió ampliar el conocimiento sobre el tema de investigación y fundamentar teóricamente desde lo social la investigación con aportes teóricos relacionados que son una base referencial sólida para el desarrollo y la interpretación de la información recolectada en esta investigación.

Fase 3 (metodológica)

La fase metodológica tiene como particularidad la estructura metodológica de la investigación que está constituida por el enfoque cualitativo de la investigación, el tipo de descriptivo para conocer las características del fenómeno social de estudio. De igual manera, se diseñan los instrumentos de investigación para la recolección de datos como la ficha de caracterización socio demográfica, La entrevista y el diario de campo.

Fase 4 (técnica)

Es fase empírica de la investigación, se lleva a cabo la recolección de datos a través de la aplicación de los instrumentos de investigación seleccionados. Posteriormente, se procede a organizar y analizar la información recopilada con el fin de obtener resultados que respondan a la pregunta de investigación y cumplan con los objetivos planteados de esta manera se sistematiza los resultados para el desarrollo de conclusiones significativas.

Fase 5 (Construcción del documento)

Los resultados se presentarán en tres capítulos que dan respuesta a cada de uno de los objetivos planteado en la investigación.

Fase 6 (Presentación de resultados)

Finalmente, se presentan los hallazgos obtenidos a las partes interesadas en la investigación, lo que permite compartir y discutir los resultados para contribuir al avance del conocimiento en el campo de estudio.

Resultados

En el siguiente apartado, se presenta la información recolectada en las entrevistas con el ánimo de comprender la realidad social de dos cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva. Esta información, posteriormente será analizada para evidenciar las repercusiones sociales de los dos cuidadores informales para lograr describir el impacto social de la sobrecarga de responsabilidades de dos cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva.

Tabla 1.

información sociodemográfica del informante 1

Datos	
Sexo	Femenino
Edad	44 años
Estado civil	Casada
Escolaridad	Bachiller
Estrato socio económico	2
Lugar de residencia	Barrio Santa helena Popayán
Tipo de vivienda	Arriendo

Número de hijos	3
Personas a cargo	3
Cabeza de familia	no
Personas en condición de discapacidad	1
Sistema de salud	Subsidiado

Fuente: Elaboración propia

Tabla 2.

Entrevista informante 1

Identificar los determinantes sociales que inciden en la sobrecarga de responsabilidades de los cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva.

¿Recibe apoyo económico por las labores de cuidado?

“No, la verdad no. Ayudas económicas no porque pues yo soy la ama de casa y me dedico a los hijos y mi esposo es el que trabaja y pues dependo económicamente de él.”

¿Realizas alguna actividad o trabajo que tenga remuneración económica?

“No siempre, pero si en algunas ocasiones a veces hago aseos o le ayudo a una vecina a hacer tamales para vender los fines de semana y algunas veces hago domicilios ya que pues soy manicurista”.

¿Tienes el apoyo de otra persona externa o familiar para el cuidado del paciente con discapacidad cognitiva?

No, nosotros vivimos con mi esposo y los hijos no más, no más lo que haga él en el trabajo y lo poco que a veces pueda hacer yo en cualquier tiempo que me queda libre.”

¿Cuentas con alguna red de apoyo para el cuidado del paciente ante alguna dificultad?

“No, cuando tengo de pronto cosas por hacer o reuniones toca a provechar cualquier día que mi esposo este de descanso para yo salir así sea un momento a hacer cualquier otra diligencia que tenga pendiente

¿Recibe algún tipo de reconocimiento por la familia o sociedad por su labor como cuidador?

“No, pues la verdad ninguna clase de apoyo ya que de echo pues vivimos siempre como en nuestro ambiente no más ahí.”

Establecer el impacto de la sobrecarga de responsabilidades en las relaciones sociales que tienen los cuidadores

¿Cuántas horas al día dedica a sus tareas de cuidado al paciente con discapacidad cognitiva?

“Pues podríamos que decir más o menos entre 8 o 10 horas porque en el resto del lapso del tiempo el pues va ala colegio, estudia de todas maneras en las tardes y en las noches pues después de hacer sus labores académicas se acuesta descansar y ya.”

¿Has sentido que tus responsabilidades como cuidador informal han afectado negativamente tu vida social? ¿De qué manera?

“Si claro afecta bastante, porque el tiempo se lo dedica uno prácticamente. La mayor parte del tiempo se lo dedica uno a él y el resto de lo que quede a las labores de la casa, prácticamente no se tiene una vida social como tal.”

¿Cómo crees que las responsabilidades de ser cuidador informal han influenciado en tus relaciones familiares?

“pues de echo si influye bastante porque, porque en la familia normalmente se reúnen a veces para hacer eventos sea a la mama o a lo que sea y yo por estar dedicada a el no puedo hacer partícipe de esos eventos”

Preguntas Adicionales (Emergen en el desarrollo de la entrevista)

¿Cuántos años tiene su hijo? “Tiene 13 años cumplidos”

¿Al cuánto tiempo se dio cuenta de que tenía una discapacidad?

“yo me di cuenta cuando él tenía aproximadamente 3 años y medio, empecé a notar la dificultad que él tenía para escuchar”

¿Cómo ha sido el proceso desde que se dio cuenta hasta el día de hoy?

“realmente un proceso bastante difícil, porque yo no entendía por qué él era así y me tocó buscar muchos médicos, cantidad de exámenes y pese a todo ese esfuerzo no me

daban un diagnóstico como tal, entonces de echo tuve que viajar a la ciudad de Cali porque no habían especialistas por acá para ese tema entonces me tocó viajar a la ciudad de Cali, por allá voltee más o menos año y medio hasta que por fin me dieron un diagnóstico como tal de que era lo que él tenía y que la solución era realmente riesgosa y entonces pues determiné dejarlo así y continuar nuestra vida normal con él así como es”

¿Qué diagnóstico presenta el paciente con discapacidad?

Bueno los diagnósticos de él como tal me dijeron que tenía los huesitos del oído fusionados y el conducto auditivo muy estrecho por ende le afectaba también en cuanto al aprendizaje, el equilibrio para caminar y me toco de echo llevarlo como unos 8 meses a terapia para que pudiera hablar bien y vocalizar bien las palabras porque también se le dificultaba, entonces fue un proceso largo por todo ese tema”.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 3

Matriz de Categorización

Categorías	Sub categorías	Palabras Clave
Características de los cuidadores informales	Caracterización socio demográfica del cuidador	<ul style="list-style-type: none">• Sexo• Edad• Estado civil• Escolaridad

		<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de vivienda • Estrato socio económico • Sistema de salud • Número de hijos • Personas a cargo
Los determinantes sociales que inciden en la sobrecarga de responsabilidades	<p>Cambios en las relaciones familiares y personales</p> <hr/> <p>Tipo de apoyo para el cuidado del paciente</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilidades de cuidador <hr/> <ul style="list-style-type: none"> • Redes de apoyo • Apoyo familiar • Apoyo Social
Impacto en las dinámicas sociales	Percepción del cuidador sobre su labor frente al paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento de su labor • Relaciones sociales • Relaciones familiares
Sobrecarga de responsabilidades en las relaciones sociales.	<p>Tiempo dedicado al cuidado del paciente</p> <hr/> <p>Recursos con los que cuenta el cuidador</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Horas diarias laboradas como cuidador • Tareas que realiza el cuidador con el paciente <hr/> <ul style="list-style-type: none"> • Condición socio económica • Actividades laborales extra

Fuente: Elaboración propia

Tabla 4

Caracterización Socio Demográfica del Informante 1

Muestra: Informante 1

Técnica: Entrevista semi estructurada

Subcategoría: Caracterización socio demográfica

Respuesta	Palabras Clave
femenino	Sexo
44	Edad
Casada	Estado civil
Bachiller	Escolaridad
Arrendataria	Tipo de vivienda
2	Estrato socio económico
Subsidiado	Sistema de salud
3	Número de hijos

Fuente: Elaboración propia

Tabla 5

Impacto en las Dinámicas Sociales (cambios en las relaciones sociales)

Muestra: Informante 1

Técnica: Entrevista semi estructurada

Subcategoría: Cambios en las relaciones sociales

Respuesta

Palabras Clave

“Si claro afecta bastante, porque **esta es una gran responsabilidad** y el tiempo se lo dedica uno prácticamente. La mayor parte del tiempo se lo dedica uno a él y el resto de lo que quede a las labores de la casa, prácticamente no se tiene una vida social como tal.”

- **Responsabilidades de cuidador**

Fuente: Elaboración propia

Tabla 6

Impacto en las dinámicas sociales (tipos de apoyo para el cuidado del paciente)

Muestra: Informante 1

Técnica: Entrevista semi estructurada

Subcategoría: tipos de apoyo para el cuidado del paciente

Respuesta	Palabras clave
<p>“realmente un proceso bastante difícil, porque yo no entendía por qué él era así y me tocó buscar muchos médicos, cantidad de exámenes y pese a todo ese esfuerzo no me daban un diagnóstico como tal, entonces de echo tuve que viajar a la ciudad de Cali porque no había especialistas por acá para ese tema entonces me tocó viajar a la ciudad de Cali...”</p> <p>“No, pues la verdad ninguna clase de apoyo ya que de echo pues vivimos siempre como en nuestro ambiente no más ahí.”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Redes de apoyo • Apoyo familiar • Apoyo Social

Fuente: Elaboración Propia

Tabla 7

Impacto en las dinámicas sociales (percepción del cuidador sobre su labor con el paciente)

Muestra: Informante 1

Técnica: Entrevista semi estructurada

Subcategoría: Percepción del cuidador sobre su labor con el paciente

Respuesta	Palabras Clave
-----------	----------------

“No, pues la verdad ninguna clase de apoyo ya que

de echo pues vivimos siempre como en nuestro

ambiente no más ahí.”

“pues de echo si influye bastante porque, porque en

la familia normalmente se reúnen a veces para hacer

eventos sea a la mama o a lo que sea y yo por estar

dedicada a el no puedo hacer participe de esos

eventos”

“Si claro afecta bastante, porque el tiempo se lo

dedica uno prácticamente. La mayor parte del

tiempo se lo dedica uno a él y el resto de lo que

quede a las labores de la casa, prácticamente no se

tiene una vida social como tal.”

- Reconocimiento de su

labor

- Relaciones familiares

- Relaciones sociales

Elaboración: Fuente propia

Tabla 8

sobrecarga de responsabilidades (tiempo dedicado al paciente)

muestra: informante 1

técnica: entrevista semi estructurada

subcategoría: tiempo dedicado al cuidado del paciente

Respuesta

Palabras clave

<p>“Pues podríamos que decir más o menos entre 8 o 10 horas porque en el resto del lapso del tiempo el pues va ala colegio, estudia de todas maneras en las tardes y en las noches pues después de hacer sus labores académicas se acuesta descansar y ya.”</p> <p>“...La mayor parte del tiempo se lo dedica uno a él y el resto de lo que quede a las labores de la casa...”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Horas diarias laboradas como cuidador • Tareas que realiza el cuidador con el paciente
--	---

Elaboración: Fuente propia

Tabla 9

Sobrecarga de responsabilidades (recursos con los que cuenta el cuidador)

Muestra: Informante 1

Técnica: Entrevista semi estructurada

Subcategoría: Recursos con los que cuenta el cuidador

Respuesta	Palabras Clave
<p>“No, la verdad no. Ayudas económicas no porque pues yo soy la ama de casa y me dedico a los hijos y mi esposo es el que trabaja y pues dependo económicamente de él.”</p> <p>“No siempre, pero si en algunas ocasiones a veces hago aseos o le ayudo a una vecina a hacer tamales</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Condición socio económica • Actividades laborales extra

para vender los fines de semana y algunas veces

hago domicilios ya que pues soy manicurista”.

Elaboración: Fuente propia

Tabla 10

Información sociodemográfica (informante 2)

Datos	
Sexo	Femenino
Edad	47
Estado civil	Unión libre
Escolaridad	Técnico (seguridad vial)
Estrato socio económico	3
Lugar de residencia	Popayán barrio Santa helena
Tipo de vivienda	Propia
Número de hijos	3
Personas a cargo	2
Cabeza de familia	No
Personas en condición de discapacidad	1

Sistema de salud

Subsidiado

Elaboración: Fuente propia

Tabla 11

entrevista (informante 2)

Identificar los determinantes sociales que inciden en la sobrecarga de responsabilidades de los cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva.

¿Recibe apoyo económico por las labores de cuidado?

“Recibo el apoyo económico de mi pareja, el padre de la niña y de los hermanos, me han apoyado”

¿Realizas alguna actividad o trabajo que tenga remuneración económica?

“Si señora afortunadamente tengo mi pensión, con eso me solvento y además preparo alimentos para eventos”

¿Tienes el apoyo de otra persona externa o familiar para el cuidado del paciente con discapacidad cognitiva?

No, externo no y familiar si, ella tiene unos tíos que le apoyan también.

¿Cuentas con alguna red de apoyo para el cuidado del paciente ante alguna dificultad?

La EPS, con la EPS he contado con algunos procesos y así mismo la familia, los hermanos y el padre, entre todos me han apoyado.

¿Recibe algún tipo de reconocimiento por la familia o sociedad por su labor como cuidador?

No

Establecer el impacto de la sobrecarga de responsabilidades en las relaciones sociales que tienen los cuidadores

¿Cuántas horas al día dedica a sus tareas de cuidado al paciente con discapacidad cognitiva?

“Bueno en mis tareas de cuidado para con mi hija 24/7 porque pues vive conmigo y a veces la condición de ella hace que el horario digámoslo así se extienda y adicional tengo también cuidados de mi madre que es 90% discapacidad física entonces estoy 24/7 con ellas”.

¿Has sentido que tus responsabilidades como cuidador informal han afectado negativamente tu vida social? ¿De qué manera?

“Sí, porque no puedo estar muy atenta a mi parte de esparcimiento, recreación de deporte inclusive entonces no me puedo dedicar casi tiempo a mi”

¿Cómo crees que las responsabilidades de ser cuidador informal han influenciado en tus relaciones familiares?

Efectivamente han influenciado porque no puedo estar atenta al desarrollo de actividades, eventos, ya sea por temas de salud o por temas de esparcimiento con mi familia porque tengo que estar con ellas, hablo de mi hija y de mi madre atenta a las necesidades de ella y pues cuando he buscado la oportunidad de que alguien por así decirlo me releve en estas tareas del cuidado para poder hacer otra actividad de esparcimiento, realmente estoy muy cansada, estresada que lo que menos quiero es moverme de mi casa, salir y hacer actividades diferentes a cuidarlas a ellas, hago más quedándome nuevamente cuidándolas que saliendo”

¿Está diagnosticada su hija?

Aún no se ha terminado el diagnóstico hay algunas consultas con especialistas que aún no me las asigna la EPS, por tanto, no se le ha dado el certificado de discapacidad. De todas maneras, la discapacidad de ella está más ligada a la parte cognitiva, afortunadamente la parte física está bien”.

¿En cuanto al proceso que usted ha llevado como persona, como se siente?

“Me siento agotada física y emocionalmente, porque me siento digámoslo así como persona sola, la verdad nunca me han apoyado ni me han preguntado cómo me siento cuidando personas sobre todo a mi hija con esta discapacidad así sea cognitiva pero eso me ha afectado, me estresa, me hace sentir digamos que impotente ante querer resolver el problema de mi hija y no poder hacer nada, no encuentro las herramientas para hacerlo, en ese orden de ideas sería muy bueno que la EPS o el estado que se yo tenga un programa o un proceso para nosotros los cuidadores de personas con discapacidad sintamos un apoyo y una manera diferente de asimilar y asumir este proceso como cuidadores

Y cómo sería de bueno saber que hay un estado o ente de apoyo que nos oriente, nos diga como asimilar este proceso para que nuestra salud a largo plazo no se vea afectada, tanto emocional como físicamente porque uno se siente agotado, pues a largo plazo a razón de esto se puede uno llegara enfermar y quizá no pueda seguir haciendo su tarea”.

Fuente: Elaboración Propia

Tabla 12

Caracterización socio demográfica (categorización informante 2)

Muestra: Informante 2

Técnica: Entrevista semi estructurada

Subcategoría: Caracterización socio demográfica

Respuesta	Palabras Clave
Femenino	• Sexo
47	• Edad
Unión libre	• Estado civil
Técnico	• Escolaridad
Propia	• Tipo de vivienda
3	• Estrato socio económico
Subsidiado	• Sistema de salud
3	• Número de hijos
2	Personas a cargo

Tabla 13

Impacto en las dinámicas sociales (cambios en las relaciones sociales)

Muestra: Informante 2

Técnica: Entrevista semi estructurada

Subcategoría: Cambios en las relaciones familiares y personales

Respuesta	Palabras Clave
“Sí, porque no puedo estar muy atenta a mi parte de esparcimiento, recreación de deporte inclusive entonces no me puedo dedicar casi tiempo a mí ya que estoy atenta a mis responsabilidades para con mi hija ”	<ul style="list-style-type: none">• Responsabilidades de cuidador

Fuente: Elaboración Propia

Tabla 14

Impacto en las dinámicas sociales (tipo de apoyo para el cuidado del paciente)

Muestra: Informante 2

Técnica: Entrevista semi estructurada

Subcategoría: Tipo de apoyo para el cuidado del paciente

Respuesta	Palabras clave
------------------	-----------------------

“La EPS, con la EPS he contado con algunos procesos y así mismo la familia, los hermanos y el padre, entre todos me han apoyado. No, externo no y familiar si, ella tiene unos tíos que le apoyan también.”

- Redes de apoyo
- Apoyo familiar
- Apoyo Social

Fuente: Elaboración Propia

Tabla 15

Impacto en las dinámicas sociales (percepción de su labor como cuidador informal)

Muestra: Informante 2

Técnica: Entrevista semi estructurada

Subcategoría: Percepción del cuidador sobre su labor como cuidador

Respuesta	Palabras Clave
<ul style="list-style-type: none"> • No hay • Efectivamente han influenciado porque no puedo estar atenta al desarrollo de actividades, eventos, ya sea por temas de salud o por temas de esparcimiento con mi familia porque tengo que estar con ellas, hablo de mi hija y de mi madre atenta a las necesidades de ellas y pues cuando he buscado la oportunidad de que alguien por así decirlo me releve en estas tareas del cuidado para poder hacer otra actividad de esparcimiento, realmente estoy muy cansada, 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento de su labor • Relaciones familiares • Relaciones sociales

estresada que lo que menos quiero es moverme de mi casa, salir y hacer actividades diferentes

Fuente: Elaboración Propia

Tabla 16

Sobrecarga de responsabilidades (tiempo dedicado al paciente)

Muestra: Informante 2

Técnica: Entrevista semi estructurada

Subcategoría: Tiempo dedicado al cuidado del paciente

Respuesta

“Bueno en mis tareas de cuidado para con mi hija 24/7 porque pues vive conmigo y a veces la condición de ella hace que el horario digámoslo así se extienda...”

Palabras Clave

- Horas diarias laboradas como cuidador
- Tareas que realiza el cuidador con el paciente

Fuente: Elaboración Propia

Tabla 17

sobrecarga de responsabilidades (recursos con los que cuenta el cuidador)

Muestra: Informante 2

Técnica: Entrevista semi estructurada

Subcategoría: Recursos con los que cuenta el cuidador

Respuesta	Palabras Clave
“Si señora afortunadamente tengo mi pensión, con eso me solvento y además preparo alimentos para eventos”	<ul style="list-style-type: none">• Condición socio económica• Actividades laborales extra
“Recibo el apoyo económico de mi pareja, el padre de la niña y de los hermanos, me han apoyado”	

Fuente: Elaboración propia

Análisis de resultados

En este apartado, se presenta el análisis de los hallazgos para dar respuesta a los objetivos específicos a partir de la información recolectada y organizada en la matriz de categorización.

Caracterización socio demográficamente a los cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva

Inicialmente se realiza un análisis de la caracterización socio demográfica de los participantes de la investigación que tiene información económica y social que es relevante para la comprensión del estudio de investigación.

El informante número 1 de esta investigación, es una mujer de 44 años de edad que tiene una formación académica culminada hasta la básica secundaria de edad y en la actualidad se encuentra casada, tiene tres (3) hijos a su cargo y una persona en condición de discapacidad en su

núcleo familiar, su domicilio se encuentra en el barrio santa Elena de la ciudad de Popayán que tiene como estrato socioeconómico nivel dos (2) que hace referencia a los hogares con ingresos medios en Colombia y que cuenta con acceso a algunos servicios, su vivienda es de arriendo y actualmente se encuentra afiliada al sistema de salud subsidiado por el estado colombiano.

El informante número dos (2) que hace parte de esta investigación, es una mujer de 47 años de edad, su nivel educativo es técnico en seguridad vial, su estado civil actual es unión libre, con tres hijos, reside en una vivienda propia en la en el barrio santa Elena y pertenece al estrato socioeconómico nivel 3 que hace referencia a un estrato medio-bajo, su afiliación al sistema de salud es subsidiado por el estado.

Determinantes sociales que inciden en la calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva.

Este capítulo presenta los determinantes sociales que inciden en la calidad de vida que tienen cada uno de los cuidadores informales que hacen parte de la investigación, donde se tiene en cuenta la información recolectada sobre la condición socioeconómica, los recursos a los que tiene acceso, el apoyo social y familiar.

Inicialmente, se logra identificar que uno de los determinantes sociales a los que hacen referencia el informante número 1 y el informante 2 que tiene incidencia en la calidad de vida de los cuidadores informal es el determinante económico, ya que su labor no es remunerada económicamente y exige una dependencia de tiempo en el cuidado de ellos. De esta manera

afectando su calidad de vida y las oportunidades laborales en otros campos que permitan ampliar el desarrollo económico.

Sin embargo, en algunas ocasiones el informante numero 1 realiza trabajos independientes, pero no es suficiente para una estabilidad económica que le permita ser dependiente económica en su familia. Además, es muy poco el tiempo para otras actividades, así lo menciono cuando se le pregunto por la realización de una actividad que le genere ingresos económicos, “En algunas ocasiones, a veces hago aseos o le ayudo a una vecina a hacer tamales para vender los fines de semana y algunas veces hago domicilios ya que pues soy manicurista”.

De igual manera, el informante 1 en su discurso narrativo durante las entrevistas hace evidente una dependencia económica cuando en su discurso narrativo señalo que su labor no es remunerada y menciono lo siguiente sobre ayudas económicas: “No, la verdad no, ayudas económicas no porque pues yo soy la ama de casa y me dedico a los hijos y mi esposo es el que trabaja y pues dependo económicamente de él” (informante 1). situación que es un limitante para acceder o contratar servicios que le permitan mejorar su calidad de vida o crear espacios que le permiten reducir no solo el estrés generado por su labor como cuidador informal sino también como su rol como de casa.

En este sentido, la economía familiar es un determinante social en este caso que limita el desarrollo social y el crecimiento personal del cuidador informal. Además, de acuerdo con Cantillo (2020) que destaco: “que las personas cuidadoras informales que prestan cuidados dependientes con alta intensidad horaria tiene un impacto negativo en su calidad de vida”. Es una situación que se hace se hace evidente en el informante 1, ya que entre su labor diaria de cuidadora informal y sus funciones de ama de casa se limita el desarrollo de oportunidades de crecimiento económico y en una posición de dependencia económica por su esposo.

Por su parte, el informante 2 menciona una pensión económica que le permite tener una independencia económica. Además, cuenta con el apoyo económico de su esposo y familiares, lo que le permite tener estabilidad económica. Sin embargo, el factor económico, no es suficiente para mejorar su calidad de vida ya que su desgaste se encuentra en un horario intenso de cuidado de su hija y su madre que ocasiona un desgaste físico y emocional ocasionando un impacto en su vida social.

Por lo tanto, la falta de recursos económicos repercute en la calidad de vida, por una parte, limita tener acceso a apoyo que facilite el trabajo de cuidador convirtiéndose en un estresor teniendo influencia en su autonomía y desarrollo social. Así mismo, se identifica que el tener entrada de recurso económico en algunas ocasiones como el caso del informante 2 que no cuenta con la capacidad de utilizar sus recursos económicos para disminuir la sobrecarga de responsabilidades de cuidador informal. Es decir, el recurso económico por sí solo no va a mejorar la calidad de un cuidador informal. Lo anterior se evidencia cuando el informante 2 menciona “Me siento agotada física y emocionalmente, porque me siento digámoslo, así como persona sola, la verdad nunca me han apoyado ni me han preguntado cómo me siento cuidando personas sobre todo a mi hija con esta discapacidad así sea cognitiva, pero eso me ha afectado” (informante 2).

Un determinante social importante para los trabajadores informales es el apoyo social, la existencia de redes de apoyo y la colaboración familiar son importantes para disminuir la sobrecarga de responsabilidades y el desarrollo de enfermedades como el síndrome de burnout.

De acuerdo con Lin et al. (1979, 1981) que definen el apoyo social como provisiones instrumentales o expresivas, haciendo referencia al apoyo recibido del exterior, tal y como lo menciona el informante número 2 cuando menciona que ha recibido apoyo de: “la EPS he

contado con algunos procesos y así mismo la familia, los hermanos y el padre, entre todos me han apoyado.” De esta manera, aligerando su sobrecarga de responsabilidades como cuidador informal. Sin embargo, no es suficiente ya que se encuentra al cuidado de dos familiares y tiene un desgaste físico y emocional.

Por su parte el informante 1 menciona que no cuenta con el apoyo social, es muy limitado, por una parte, vive con su familia, pero el tiempo y esfuerzo de sus familiares se encuentran en otras actividades como la obtención de recursos económicos. Por lo tanto, dificulta tener el bienestar necesario para tener una buena calidad de vida, al no contar con una ayuda externa las responsabilidades del cuidado del paciente se sobrecargan ella afectando su desarrollo social y su calidad de vida. Es importante destacar que el informante 1 menciona con respecto a recibir algún tipo de apoyo social “No, pues la verdad ninguna clase de apoyo ya que de echo pues vivimos siempre como en nuestro ambiente no más ahí.” (informante 1)

Establecer el impacto de la sobrecarga de responsabilidades en las relaciones sociales que tienen los cuidadores

Este capítulo realiza un análisis descriptivo donde se logra establecer el impacto que tiene la sobre carga de responsabilidades en las relacione sociales de los cuidadores informales teniendo en cuenta las consecuencias de su labor mencionadas en las entrevistas donde su discurso detalla o evidencia estos efectos en el cambio de dinámicas cotidianas.

Él infórmate 1 hace referencia que debido a su desgastante labor y no contar con un apoyo económico ha significado tener cambios drásticos en sus relaciones familiares y personales. Además, señala que su labor de cuidador informal tiene intensidad horaria que no le permite tener una vida social activa al lado de sus familiares y amigos. Así se hace evidente

cuando menciona: “Si claro afecta bastante, porque el tiempo se lo dedica uno prácticamente la mayor parte del tiempo se lo dedica uno a él y el resto de lo que quede a las labores de la casa, prácticamente no se tiene una vida social como tal.”

El informante 2 describe su trabajo como una labor agotadora, que exige física y emocionalmente, aunque cuenta con el apoyo económico de familiares manifiesta estar cansada y de no tener una vida social ni espacio de esparcimiento. Al igual que el informante 1 menciona que su vida se ve afectada por su labor ya que generalmente se encuentra sin el tiempo ni energía para compartir momentos sociales con su familia y amigos.

El informante 2 menciona: “no puedo estar muy atenta a mi parte de esparcimiento, recreación y deporte inclusive no me puedo dedicar casi tiempo a mí, ya que estoy atenta a mis responsabilidades para con mi hija” evidenciando de esta manera afectando su calidad de vida de manera significativa.

Estos resultados, se encuentran relacionados con el estudio realizado por Salazar et al, (2019) donde se logra concluir que a mayor sobrecarga de responsabilidades menor calidad de vida. En este sentido, los dos informantes evidencian dentro sus dinámicas familiares la poca organización en el desempeño de tareas, las funciones y los roles, ya que los individuos que desempeñan esta labor no tienen un desarrollo en sus diferentes contextos sociales donde el ser humano interactúa y por el contrario se aíslan afectando su bienestar y por consiguiente su calidad de vida.

Conclusiones

Desde la perspectiva del Trabajo Social, se evidencia que el contexto socioeconómico y la falta de apoyo social son determinantes sociales que tienen influencia en la sobrecarga de responsabilidades que tienen los cuidadores informales y que tienen un impacto en sus dinámicas sociales. En este sentido, el estudio evidencia que los dos cuidadores informales experimentan un desgaste físico y emocional considerable debido a la intensidad horaria y la falta de apoyo social y familiar evidenciando que dentro de sus dinámicas familiares existe poca organización en el desempeño de tareas, las funciones y los roles que limitan su interacción con el entorno social afectando su calidad de vida.

El impacto social que tiene la sobrecarga de responsabilidades de los dos cuidadores informales con discapacidad cognitiva en sus dinámicas sociales del barrio Santa Elena de la ciudad de Popayán, Cauca en el año 2024 es negativo con respecto a su desarrollo social ya que se limitan las oportunidades de crecimiento personal, se toman comportamientos como el aislamiento social, existe la posibilidad de la ruptura o deterioro de las relaciones familiares y personales y el riesgo de contraer el síndrome de burnout.

Recomendaciones

A la fundación universitaria de Popayán (fup), se recomienda dentro de la malla curricular de Trabajo Social tener asignaturas que permitan abordar estos temas que de no ser viabilizados pasan desapercibidos y se transforman en problemáticas sociales que se expresan en los diferentes sistemas donde interactúa el ser humano y se desarrolla socialmente.

Se recomienda a las dos familias donde se encuentran las cuidadoras informales buscar una red de apoyo social que le permita contar con profesionales apropiados para evitar la aparición de síndromes y enfermedades que se pueden desencadenar a partir de la sobrecarga de responsabilidades de las cuidadoras informales. De igual manera, se recomienda a las familias el reconocer y apoyar el trabajo realizado por estas personas ya que ellos realizan una atención de apoyo a un ser querido que necesita de sus cuidados pero que el cuidador también necesita cuidados y de ayuda para disminuir la carga de responsabilidades que pueden afectar su salud y desarrollo social.

A los estudiantes, como futuros profesionales, tener una mayor comprensión social sobre las actividades que se realizan de manera informal y que por lo general pasan desapercibidas y sin el apoyo necesario para ser enfrentadas. En este sentido, es importante que el estudiante en formación reconozca la importancia de fomentar servicios de apoyo que beneficien la calidad de vida y el desarrollo social de esta población.

Bibliografía

- Alegría, L., & Zúñiga, D. (2022). *CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES CON PACIENTES ONCOLÓGICOS DE 4*. Popayán: FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN.
- Ávila, J., & Vergara, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *AQUICHAN*, 14(3), 417-429. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v14n3/v14n3a11.pdf>
- Barranco, C. (2009). Trabajo social, calidad de vida y estrategias resilientes. *Portularia*, ix(2), 133-145. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/1610/161013165009.pdf>
- Cantillo, M., Lleopart, T., & Ezquerro, S. (2018). El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. *Enfermería global*(50), 515-528. Obtenido de <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/1695-6141-eg-17-50-515.pdf>
- Espinoza, K., & Jofre, V. (2012). SOBRECARGA, APOYO SOCIAL Y AUTOCUIDADO EN CUIDADORES INFORMALES. *Ciencia y Enfermería*, XVIII(2), 23-30. Obtenido de https://www.scielo.cl/pdf/cienf/v18n2/art_03.pdf
- Feldberg, C., Saux, G., Tartaglino, F., Irrazábal, N., Leis, A., Rojas, G., . . . Stefani, D. (2016). factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. resultados preliminares en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades cerebrovasculares. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, xxv(3), 259-266. Obtenido de <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/15782/1/factores-psicosociales-sobrecarga.pdf>

- Fernández , R. (2005). Redes sociales, apoyo social y salud. *revista perifèria*(3), 1-16. Obtenido de <https://ddd.uab.cat/pub/periferia/18858996n3/18858996n3a4.pdf>
- Forbes , R. (2011). El síndrome de burnout: síntomas, causas y medidas de atención en la empresa. *Exito empresarial*, 1-4. Obtenido de https://www.cegesti.org/exitoempresarial/publicaciones/publicacion_160_160811_es.pdf
- Forero, J. (14 de Julio de 2020). Cuidadores, la otra cara de la discapacidad en Colombia. *El Tiempo*. Obtenido de <https://www.eltiempo.com/politica/congreso/cuidadores-la-otra-cara-de-la-discapacidad-en-colombia-517188>
- Frias, M. A., Sylvia, D., & Frias, M. (2003). Predictores de la conducta antisocial juvenil: un modelo ecológico. *Estudios de Psicología*, 8(1), 15-24. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/261/26180103.pdf>
- Gallego , A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*(35), 326-345. Obtenido de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/>
- García , P. (2015). Trabajo Social y Calidad de Vida: una invisible relación. *Servicios Sociales y Política Social*, XXXII(109), 139-150. Obtenido de <https://www.serviciosocialesypoliticassocia.com/principal/DescargarDocumento/?nombre=REVISTA-109-139-150.pdf>
- Guerrero, M. (2016). La Investigación Cualitativa. *INNOVA Research Journal*, 1(2), 1-9. Obtenido de [Dialnet-LaInvestigacionCualitativa-5920538.pdf](https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5920538)
- Gutiérrez , B., & Rodríguez , K. (2022). *Transformación de la Dinámica Familiar del Cuidador Principal, de un Adulto Mayor*. Quindío: Universidad del Quindío. Obtenido de <https://bdigital.uniquindio.edu.co/bitstream/handle/001/6246/TRABAJO%20DE%20GR>

ADO%20TRANSFORMACI%C3%93N%20DE%20LA%20DINAMICA%20FAMILIA
R%20DEL%20CUIDADOR%20PRINCIPAL%20GUTIERREZ%20Y%20RODRIGUE
Z%202022-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Hernández , R., Fernández, C., & Baptista , M. (2014). *Metodología de Investigación*. México
D.F.: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V. Obtenido de
[https://apiperiodico.jalisco.gob.mx/api/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodol
ogia_de_la_investigacion_-_roberto_hernandez_sampieri.pdf](https://apiperiodico.jalisco.gob.mx/api/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodologia_de_la_investigacion_-_roberto_hernandez_sampieri.pdf)

López, P. (2004). POBLACIÓN MUESTRA Y MUESTREO. *Punto Cero*, 9(8), 69-74. Obtenido
de [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-
02762004000100012](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-02762004000100012)

Monreal , M., & Guitart, M. (2012). Consideraciones educativas dela perspectiva ecologica de
Urie Bronfenbrenner. *contextos educativos*(15), 79-92.

Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio.
Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio, 227-232. Obtenido de
<https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf>

Ovalle, L. (2019). *Dinámica familiar de los cuidadores de niños y niñas con osteogénesis
imperfecta*. Bogotá: Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. Obtenido de
[https://repositorio.unicolmayor.edu.co/bitstream/handle/unicolmayor/61/DIN%c3%81MI
CA%20FAMILIAR%20DE%20LOS%20CUIDADORES%20DE%20NI%c3%91OS%20
Y.pdf?sequence=8&isAllowed=y](https://repositorio.unicolmayor.edu.co/bitstream/handle/unicolmayor/61/DIN%c3%81MICA%20FAMILIAR%20DE%20LOS%20CUIDADORES%20DE%20NI%c3%91OS%20Y.pdf?sequence=8&isAllowed=y)

PUCP. (2022). *La Investigación Descriptiva con Enfoque Cualitativo en Educación*. San Miguel,
Lima.: Pontificia Universidad Católica del Perú. Obtenido de

iles.pucp.education/facultad/educacion/wp-content/uploads/2022/04/28145648/GUIA-
INVESTIGACION-DESCRIPTIVA-20221.pdf

Quecedo , R., & Castaño, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa.

Revista de Psicodidáctica(14), 5-39. Obtenido de

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17501402>

Rogero, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50. Obtenido de

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010

Ruiz, N., & Moya , L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y*

Emoción, 22-30. Obtenido de https://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf

Salazar, M., Garza, E., García, S., Juárez, P., Herrera, J., & Duran, T. (2019). Funcionamiento

familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería Universitaria*, 16(4), 362-373. Obtenido de

<https://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v16n4/2395-8421-eu-16-04-362.pdf>

Anexos

Ficha socio demográfica

Datos

Sexo

Edad

Estado civil

Escolaridad

Estrato socio económico

Lugar de residencia

Tipo de vivienda

Número de hijos

Personas a cargo

Cabeza de familia

Personas en condición de

discapacidad

Sistema de salud

Preguntas de investigación

Identificar los determinantes sociales que inciden en la sobrecarga de responsabilidades de los cuidadores informales de pacientes con discapacidad cognitiva.

¿Recibe apoyo económico por las labores de cuidado?

¿Realizas alguna actividad o trabajo que tenga remuneración económica?

¿Tienes el apoyo de otra persona externa o familiar para el cuidado del paciente con discapacidad cognitiva?

¿Cuentas con alguna red de apoyo para el cuidado del paciente ante alguna dificultad?

¿Recibe algún tipo de reconocimiento por la familia o sociedad por su labor como cuidador?

Establecer el impacto de la sobrecarga de responsabilidades en las relaciones sociales que tienen los cuidadores

¿Cuántas horas al día dedica a sus tareas de cuidado al paciente con discapacidad cognitiva?

¿Has sentido que tus responsabilidades como cuidador informal han afectado negativamente tu vida social? ¿De qué manera?

¿Cómo crees que las responsabilidades de ser cuidador informal han influenciado en tu relaciones familiares?