



# Informe de Grupos Focales y Encuesta realizada sobre las Necesidades de Cuidadores Informales : Creación Página Web de **AARP-PR**

Nirzka M. Labault Cabeza, PhD  
Catedrática Asociada  
Programa de Gerontología  
Departamento de Desarrollo Humano  
Escuela Graduada de Salud Pública, RCM, UPR



# Objetivos

- Presentar el Diagnóstico de Necesidades basado en:
  - Hallazgos de grupos focales.
  - Los resultados encontrados en la encuesta de necesidades de Cuidadores Informales de personas de edad avanzada.



# Propósito

- Como resultado de un Acuerdo Colaborativo entre AARP-PR, el Programa de Gerontología, Escuela Graduada de Salud Pública, Recinto de Ciencias Médicas, Universidad de Puerto Rico, y la Escuela Graduada de Tecnología y Ciencias de Informática. UPR-Río Piedras:
  - Ofrecer un lugar en Internet donde cuidadores informales de personas de edad avanzada y/o con impedimentos en PR puedan obtener información relevante y práctica en torno a su situación particular.
  - Garantizando en todo momento **accesibilidad**



# Acuerdos de Logística para Desarrollo de Página en Internet o WeBlog

- **Febrero 2007-Reunión sostenida con el Dr. José F. Cordero, Decano de la EGSP, Sr. José R. Acarón, Director Estatal, AARP-PR y Dra. Nirzka Labault Cabeza**
- **Se efectuó un total de 4 reuniones previo a los grupos focales. Participaron las siguientes personas:**
  - **Sr. Luis De La Cruz, Director Asociado de Comunicaciones – AARP-PR**
  - **Dr. José Sánchez Lugo, Catedrático , UPR-Río Piedras**
  - **Dra. Nirzka Labault Cabeza, Catedrática Asociada, UPR-Ciencias Médicas**
  - **Sa. Rossana Barrios- Referencista Virtual RCM,UPR**



# Acuerdos de Logística para Desarrollo de Página en Internet o WeBlog

- **En las reuniones se estableció la agenda de trabajo y distribución de las responsabilidades**
  - **AARP tendría a cargo:**
    - **La coordinación de los participantes de los grupos focales**
    - **Proveer refrigerios en cada reunión. Igualmente,**
    - **Servir de anotadores de lo discutido en los grupos focales**
    - **Servir de Apoyo en todo lo relacionado a la creación de la Página Web**
  - **Dra. Labault estaría a cargo de desarrollar las preguntas guías para los grupos focales, el cuestionario para obtener información de los participantes, moderar los grupos focales y transcribir y analizar los resultados**



# Acuerdos de Logística para Desarrollo de Página en Internet o WeBlog

- **Dres. Sánchez y Labault estarían a cargo de :**
  - **Desarrollar el prontuario del curso a través del cual se trabajará la creación de la Página Web**
  - **Ofrecer el curso con resultado final de la Página o Weblog junto a los estudiantes matriculados en el curso**
  - **Teniendo como personal de apoyo a la Sa. Barrios , Referencista Virtual**
- **Proyecto Piloto del Resultado en varios Municipios**
  - **A tales efectos AARP junto con la UPR coordinarán accesibilidad de cuidadores en los municipios**
  - **Evaluación del Producto**



# Metodología para Diagnóstico de Necesidades de Cuidadores Informales

- Dos métodos fueron utilizados:
  - Grupo Focal
  - Cuestionario
    - 16 ítems, dos de los cuales fueron preguntas abiertas
- Criterios de Inclusión/Selección de Muestra:
  - Ser o haber sido cuidador@ informal de persona de edad avanzada y/o familiar con algún tipo de impedimento



# Regiones Encuestadas

- Norte- San Juan
- Sur- Ponce
- Oeste- Mayagüez
- Este- Humacao\*\*
  - **\*\*No se llevó a cabo**



# **Perfil Sociodemográfico**

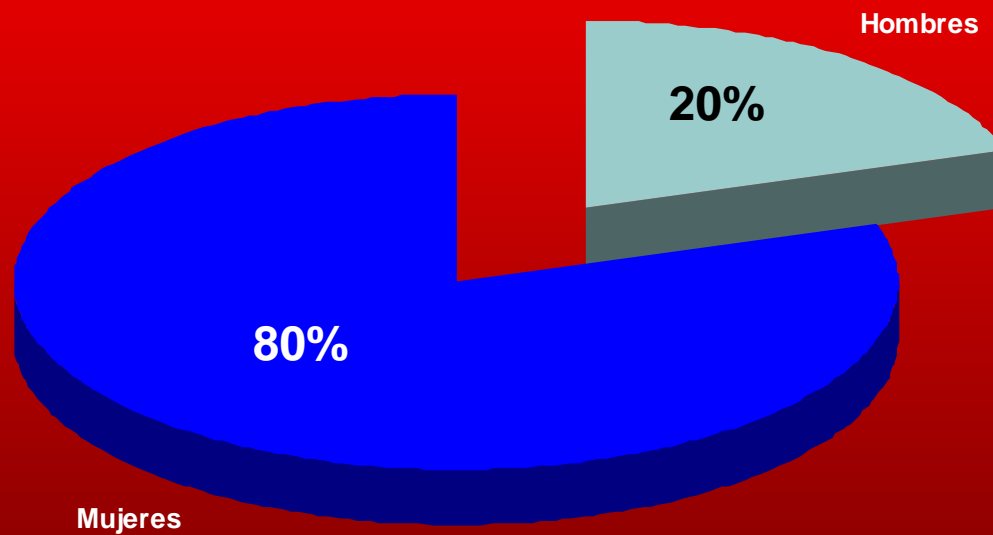
## **Participantes Grupos**

### **Focales**

#### **N=30**

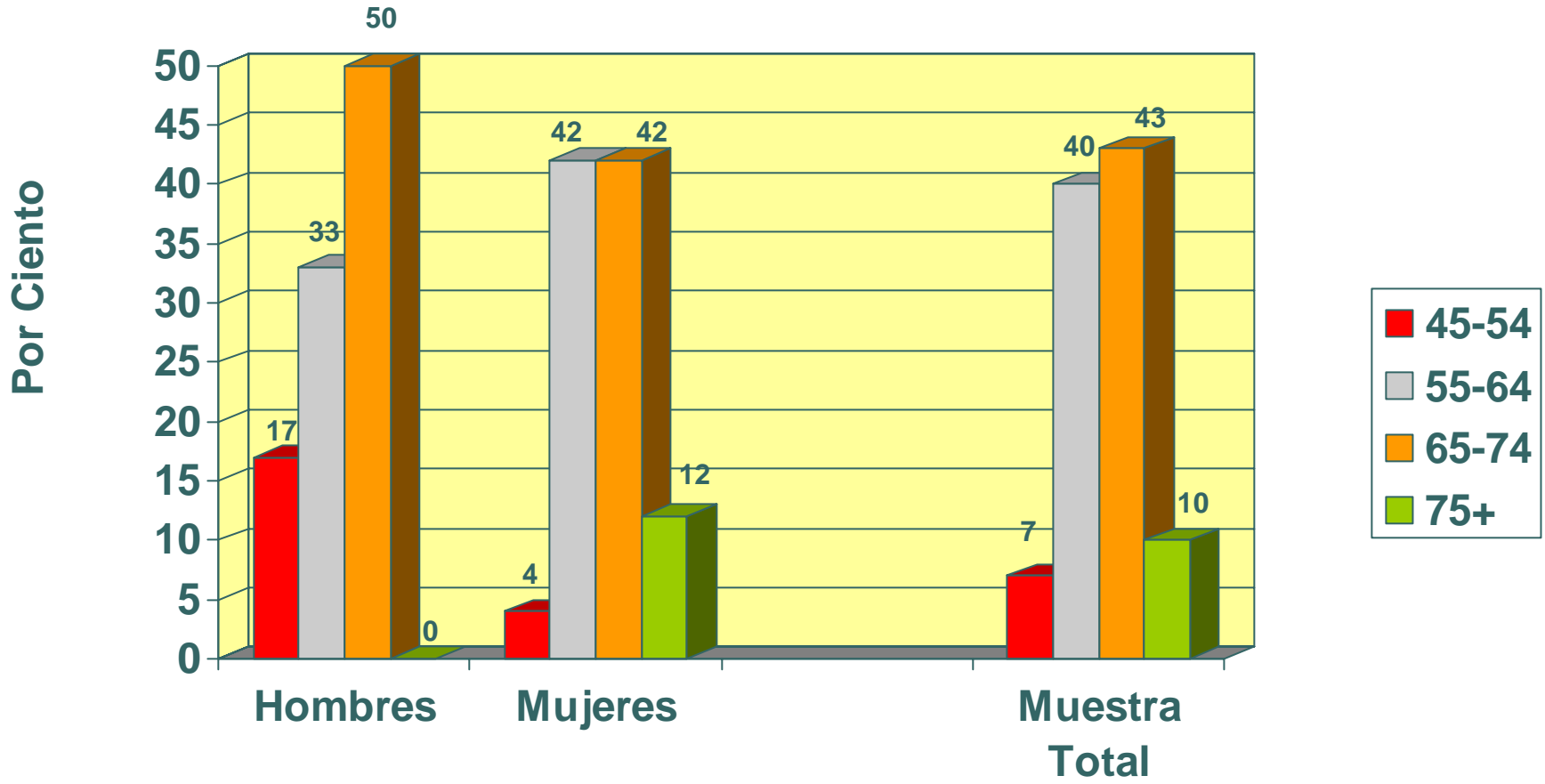
# Distribución Porcentual de Participantes en Grupos Focales por Género

N=30

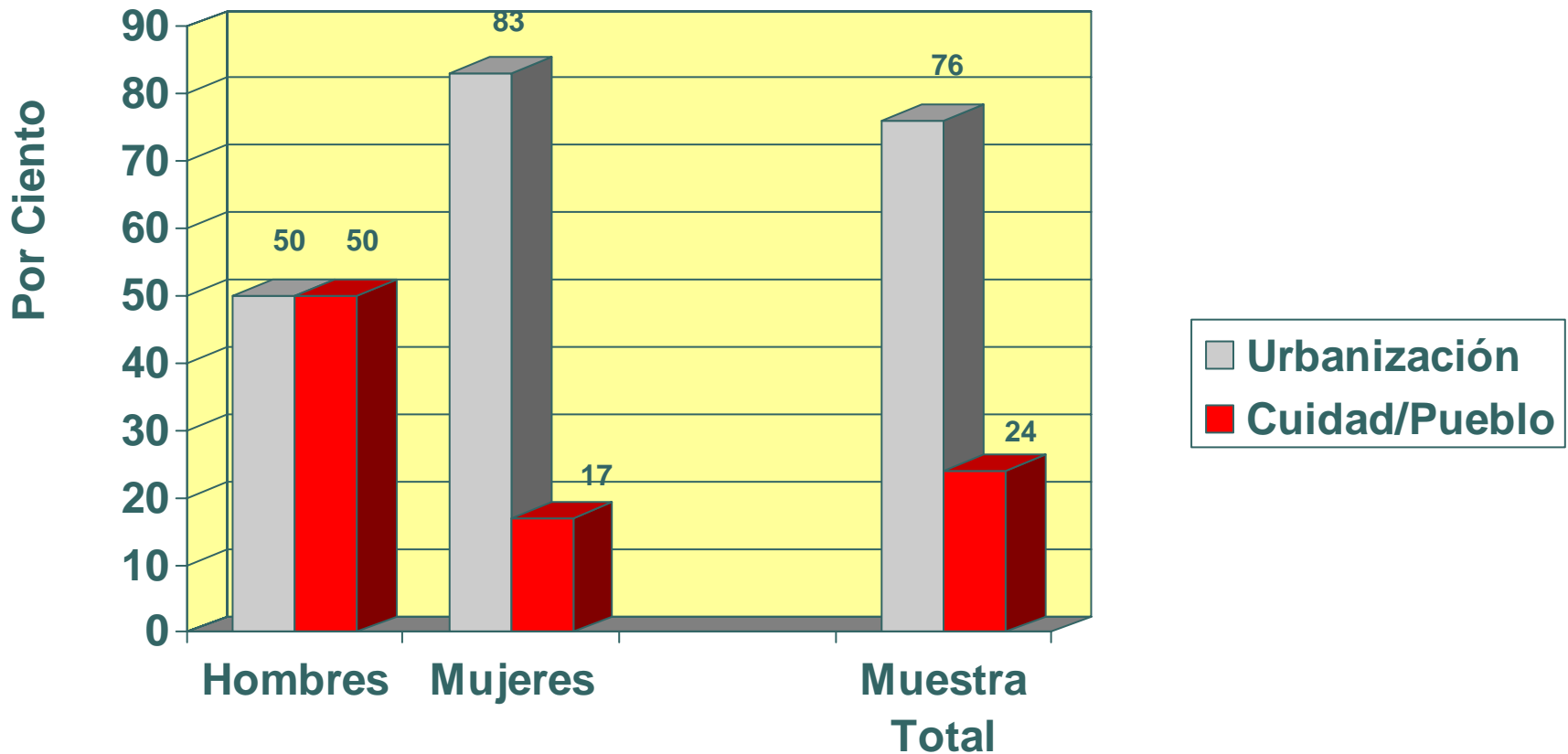


# Distribución Porcentual de Grupo de Edad por Género y Muestra Total

N=30

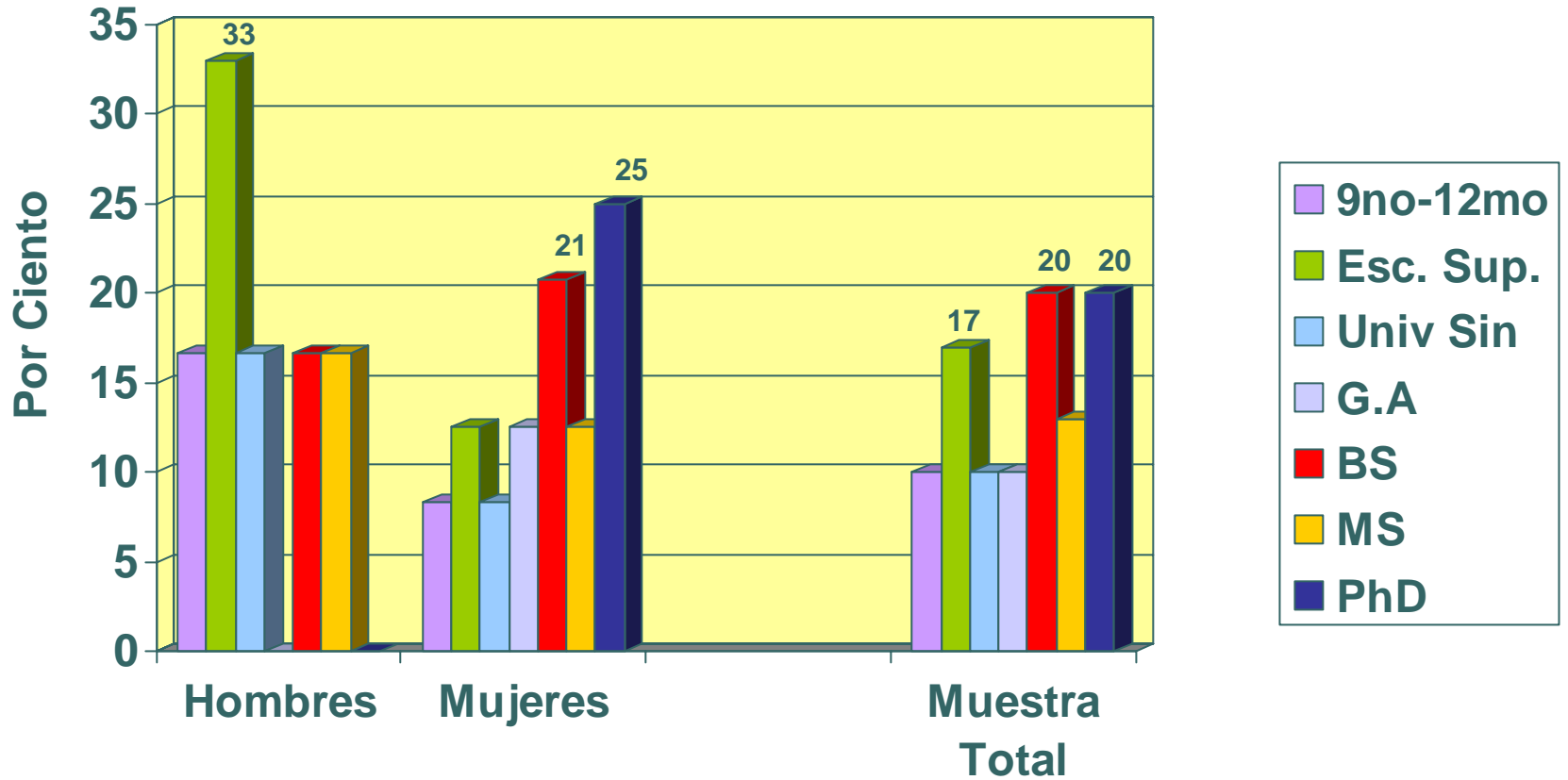


## Distribución Porcentual del Lugar de Vivienda de los participantes por Género y Muestra Total N=29



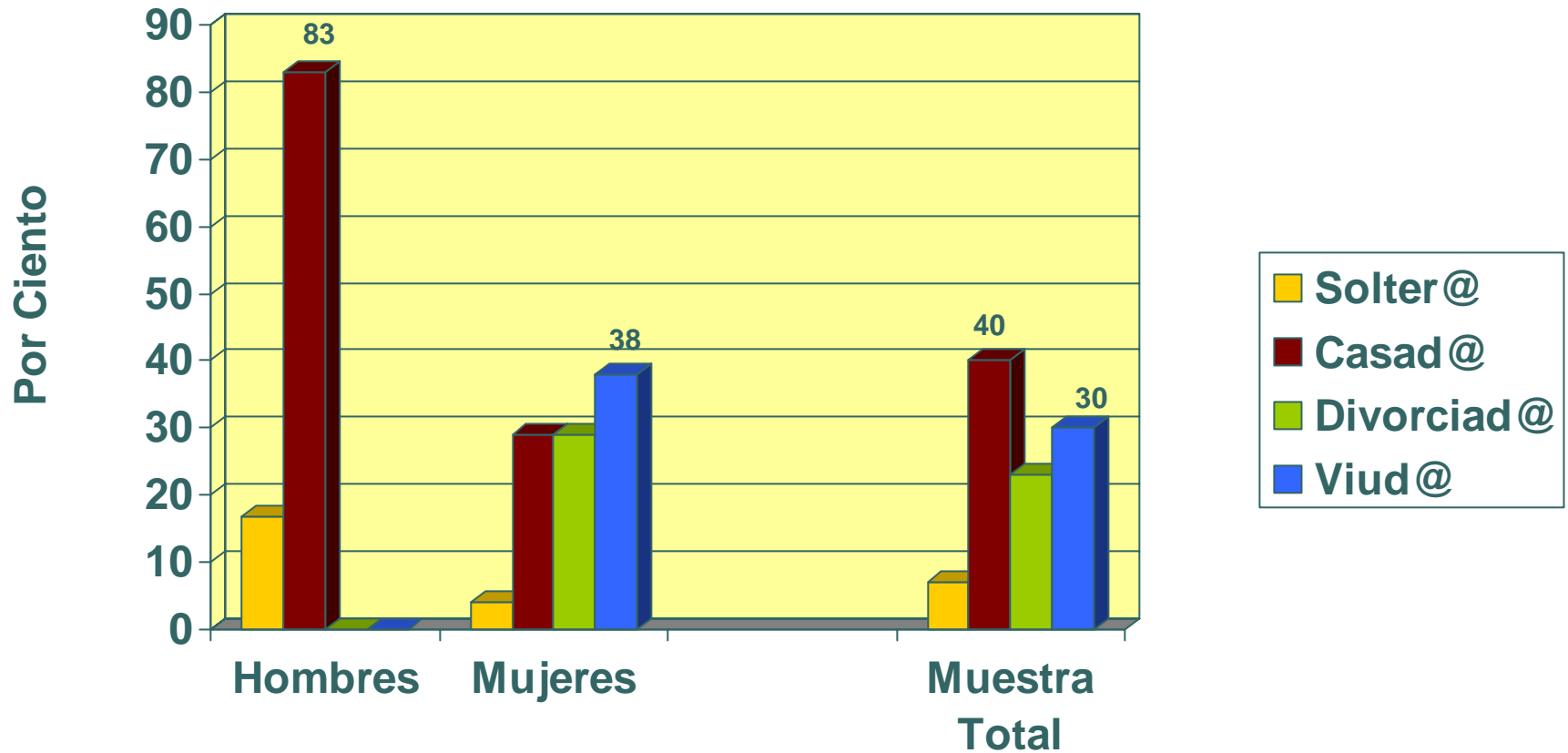
# Distribución Porcentual de Nivel Escolaridad por Género y Muestra Total

N=30



# Distribución Porcentual de Estado Civil por Género y Muestra Total

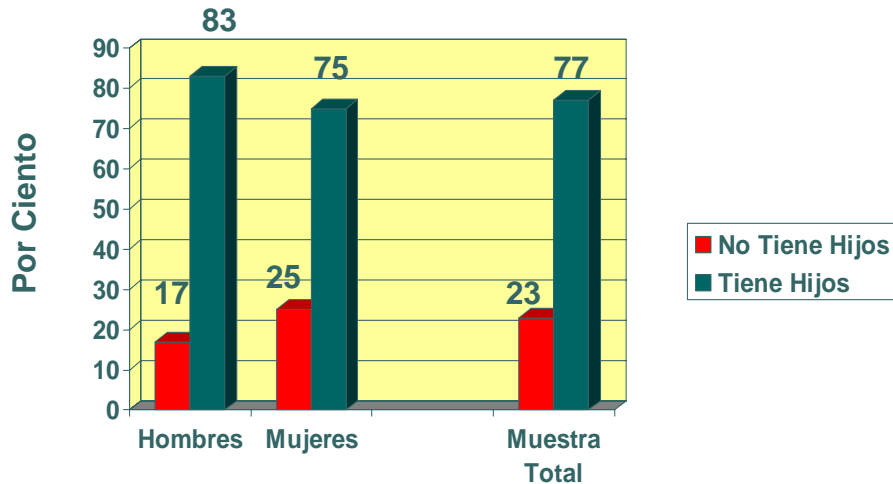
N=30



# Distribución Porcentual de Número de Hijos por Género y Muestra Total

N=30

Distribución Porcentual de Número de Hijos por Género y Muestra Total  
N=30



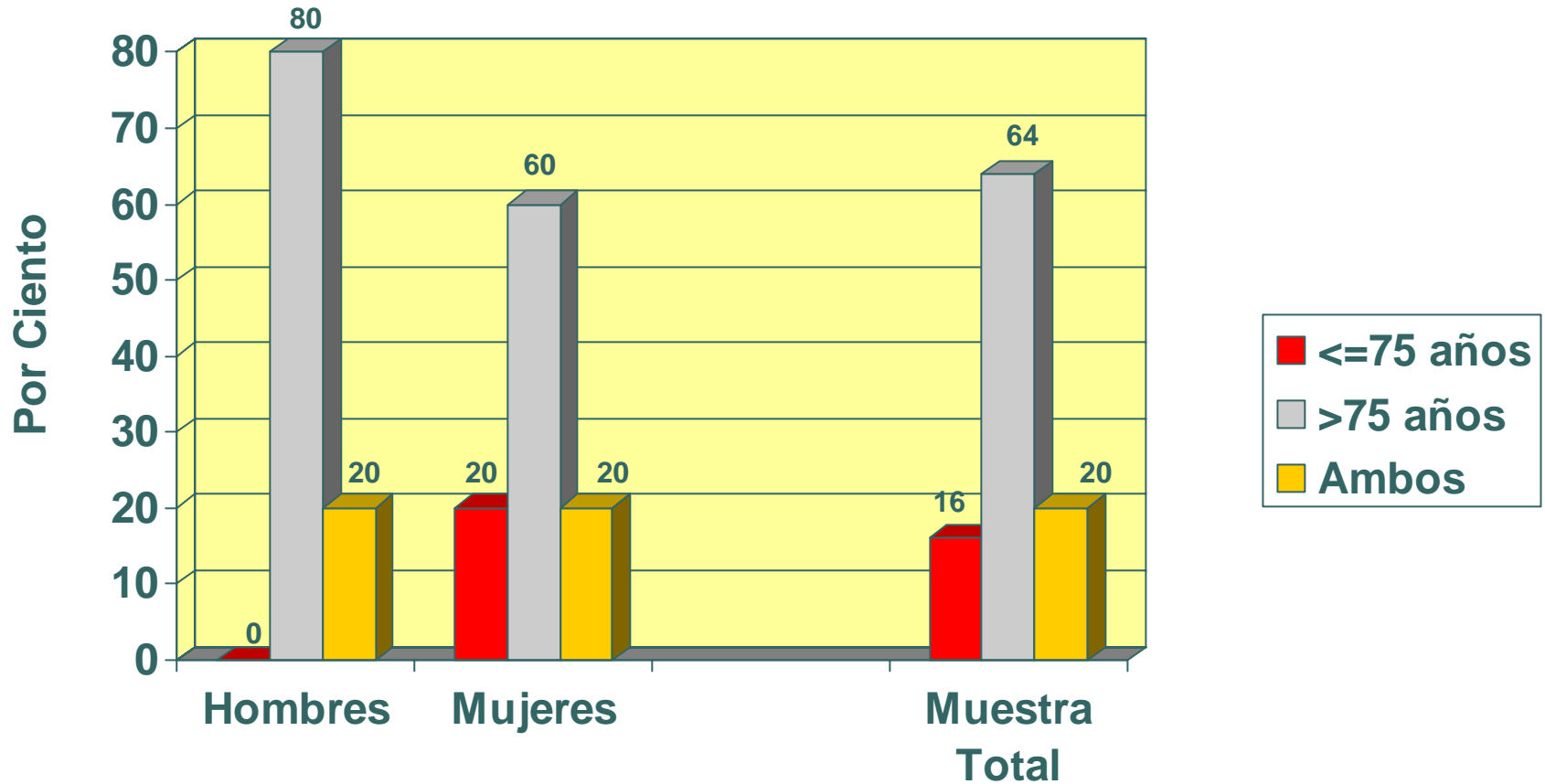
○ De ese 77% que informó tener hijos, en orden descendente:

- 9 ( 39 %) tienen 3 hijos
- 6 ( 26%) tienen 2 hijos
- 6 ( 26 %) tienen 1 hijo
- 1 ( 4 %) tiene 4 hijos
- 1 ( 4 %) No especificó



# **Información General sobre Cuidado Informal**

# Distribución Porcentual de a quiénes Proveen Cuidado por Género y Muestra Total N=25



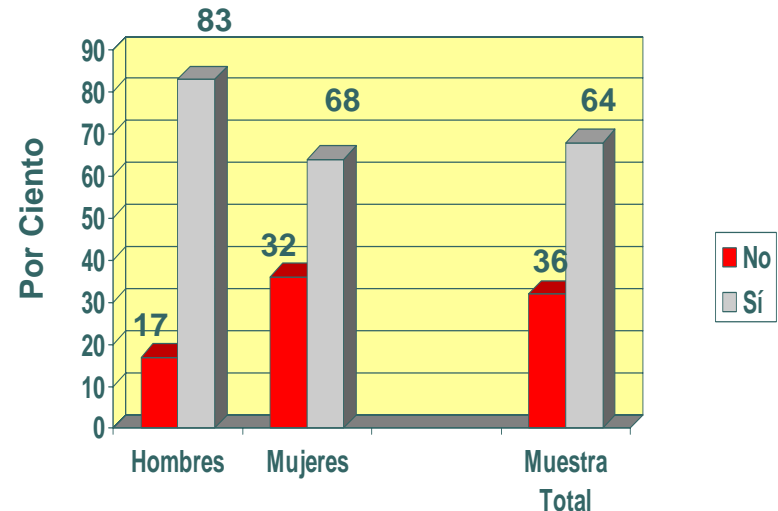
# Distribución Porcentual de Ayuda Regular en Tareas de Cuidador@ por Género y Muestra Total

Total  
N=28

- De aquellos que reciben ayuda regularmente, la misma proviene en orden descendente, de:

- **Espos@s**
- **Herman@s**
- **Sobrin@s**
- **Asistente/Dama de Compañía**

Distribución Porcentual de Ayuda Regular en Tareas de Cuidador@ por Género y Muestra Total  
Total  
N=28





# Grupos Focales



# Significado de la palabra *cuidador informal*

- Persona a quien no le pagan y sin ningún tipo de adiestramiento formal , ni capacitado formalmente para cuidar
- Surge como consecuencia de ver la llegada de una enfermedad e incapacidad de un familiar
- Algo que no se escogió, sino que muchas veces se hace por obligación moral
  - La persona que muchas veces termina con toda la responsabilidad
- Cuidado informal no lleva procesos, estrategias ni estructuras, pero por amor se esmera en atender a esa persona
- La responsabilidad que recae sobre una sola persona de la familia
- Aquella persona que No tiene la responsabilidad de ese paciente



# Percepción/visualización en rol de *cuidador@ informal*

- Completamente perdid@s
- Sin educación
- Sin saber a quién recurrir
- Sol@s
- Agobiados, Una carga emocional
- Desesperados, Impotentes
- Deprimidos [ afectados emocionalmente]
- Sin entender las cosas que tienen que ver con el cuidado
- Culpables por que se cansan y les parece que no tienen derecho a cansarse
- Inhibidos de poder hacer cosas que tú harías en tu tiempo libre
- Frustrante por que no importa todo lo que uno haga el deterioro de tu familiar va a continuar
- Satisfacción al estar junto al familiar hasta el final
- Alguien que da por amor y con sensibilidad
- Alguien con mucha paciencia y lleno de amor



# Significado de la palabra *accesibilidad*

- Algo que está disponible
- Algo que se puede hacer o adquirir
- Facilidad de obtener algo
- Saber dónde buscar
- Qué se encuentre en el área geográfica donde uno vive
- Que se pueda pagar
- Es una palabra olvidada o desconocida por los profesionales de la salud



## Percepción de Accesibilidad en Relación con información para personas cuidadores informales

- Servicios están dispersos, No están accesibles
- Falta de coordinación entre una agencia y otra- el cuidador se siente “dando palos a ciegas”
- Falta de Comunicación y provisión de información por parte de los profesionales de la salud- particularmente los médicos



# Problemas confrontados por Cuidadores

- Falta de Información [particularmente sobre cuidado del enfermo]
- Falta de Conocimientos y capacitación
- Falta de: Apoyo familiar y de agencias; y Respiro
- Falta de Orientación y adiestramientos sobre dónde y cómo utilizar los recursos/servicios disponibles
- Poca accesibilidad y humanismo del profesional de la salud
- Tener que relegar a un segundo plano sus otros roles
- Escasos recursos económicos [muy costoso]
- Problemas de transportación



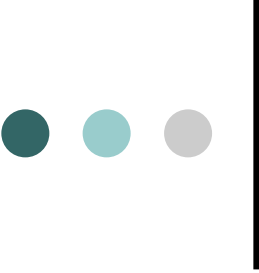
## Obstáculos en la búsqueda de información que le ayude a ser mejor cuidador@

- Falta de Información\*
- Falta de guías de información y las que existen son confusas y en ocasiones están en Inglés
- Mala distribución de los servicios, mayormente localizado en área metropolitana
- La burocracia en las agencias
- Falta de apoyo por parte de los médicos



# Preguntas Relacionadas a Internet

- **¿Cree que a través del Internet pueden llenarse esas necesidades?**
  - **Parcialmente**
  - **No llega a todos pues no todos tienen computadora y acceso a internet**
- **¿Qué destrezas cree que son necesarias para poder buscar información?**
  - **Aprender de computadoras, como navegar y obtener información confiable**



## ¿Qué necesitaría un cuidador informal para poder hacer uso del Internet y de esa manera poder contar con más herramientas para el cuidado?

- Primero tener una computadora y saber “navegar” en el Internet.
- En los casos donde no tengan computadora, poder tener acceso a una o a una persona que pueda hacerle la búsqueda basado en sus necesidades particulares
  - Ej. Colaboración por parte de los funcionarios de los Municipios
- Que se haga una buena promoción de la disponibilidad [ a través de distintos medios de comunicación ] de esta alternativa



# Observaciones de dinámica de grupos focales

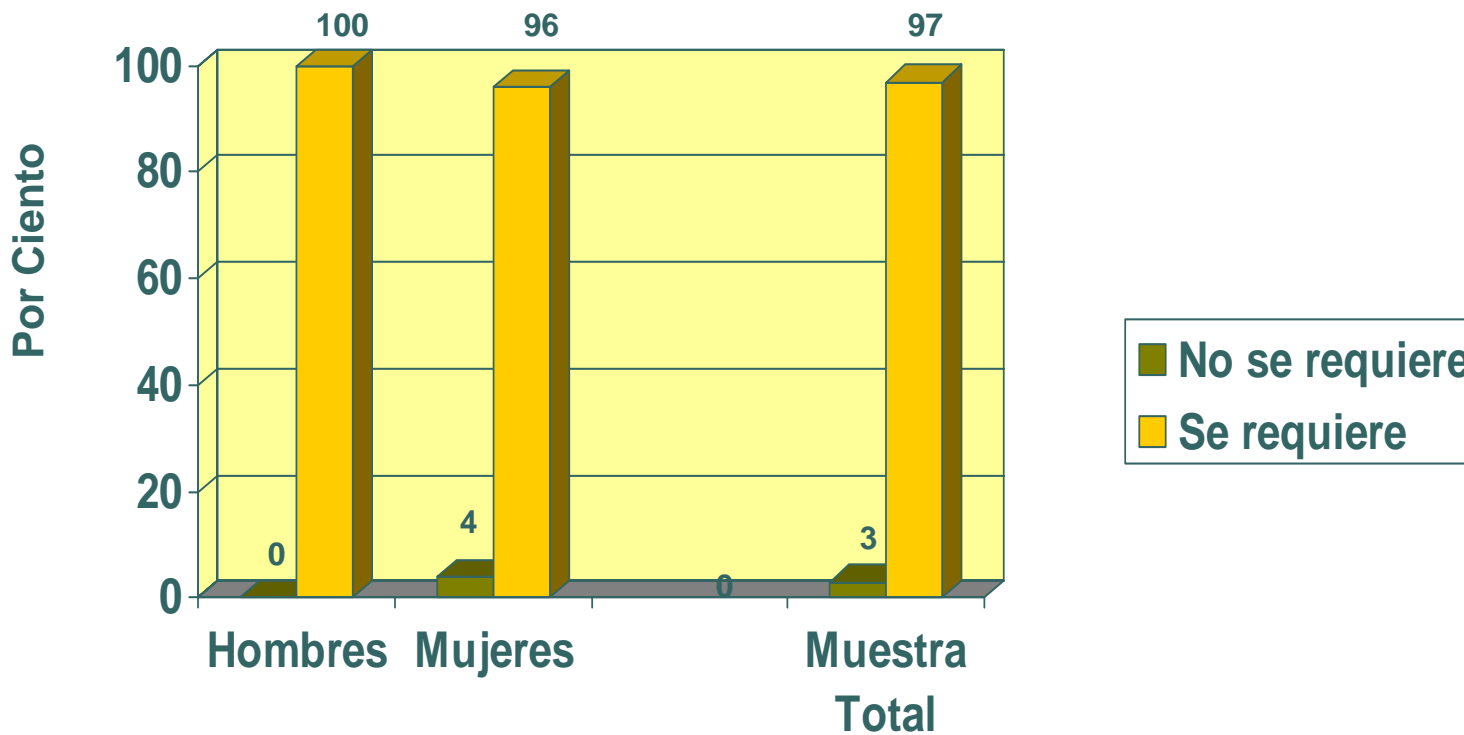
- Tienen idea superficial de lo que es un cuidador informal al igual que lo que significa accesibilidad
  - Curiosamente se refleja aún más en los participantes del área metropolitana
- El mayor obstáculo es la falta de información y capacitación
- La falta de apoyo es ingrediente primordial para el sentido de impotencia y “burn-out”
- Tienen una gran disposición de aprender y hacer la diferencia para ellos y para otros



# Información Relacionada con Uso Internet

Distribución Porcentual Respuesta a "Si se Requiere Acceso a Información para la responsabilidad de cuidado", por Género y Muestra Total

N=30





# Áreas a Incluir en Página Internet

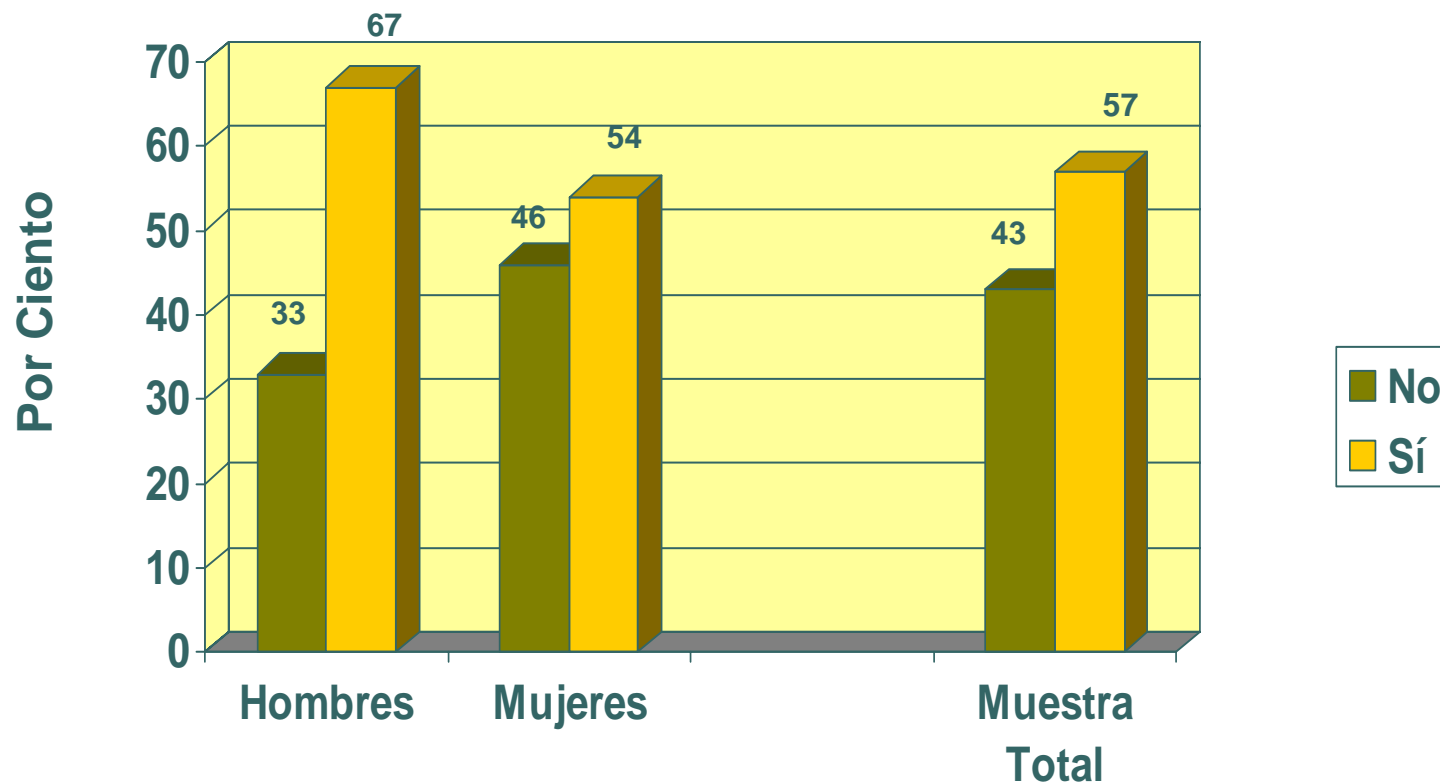
- **Tratamientos disponibles para pacientes de edad avanzada y/o personas con impedimentos** **27 (90%)**
- **Información sobre Las Condiciones y Problemas más comunes en el adulto de edad avanzada y qué hacer en determinado momento** **25 (83%)**
- **Información sobre opciones de cuidado en y fuera del hogar** **25 (83%)**
- **Información sobre el manejo de emergencias** **24 (80%)**
- **Información sobre medicamentos y su uso apropiado** **24 (80%)**
- **Asesoría legal** **22 (73%)**
- **Recursos y servicios disponibles por área geográfica (en la comunidad y municipio donde usted vive ) que atienden las necesidades específicas del adulto de edad avanzada y personas con impedimentos** **20(66.7%)**
- **Destrezas para Comunicación efectiva con el adulto de edad avanzada y con los profesionales de la salud que le brindan servicio** **18 (60%)**



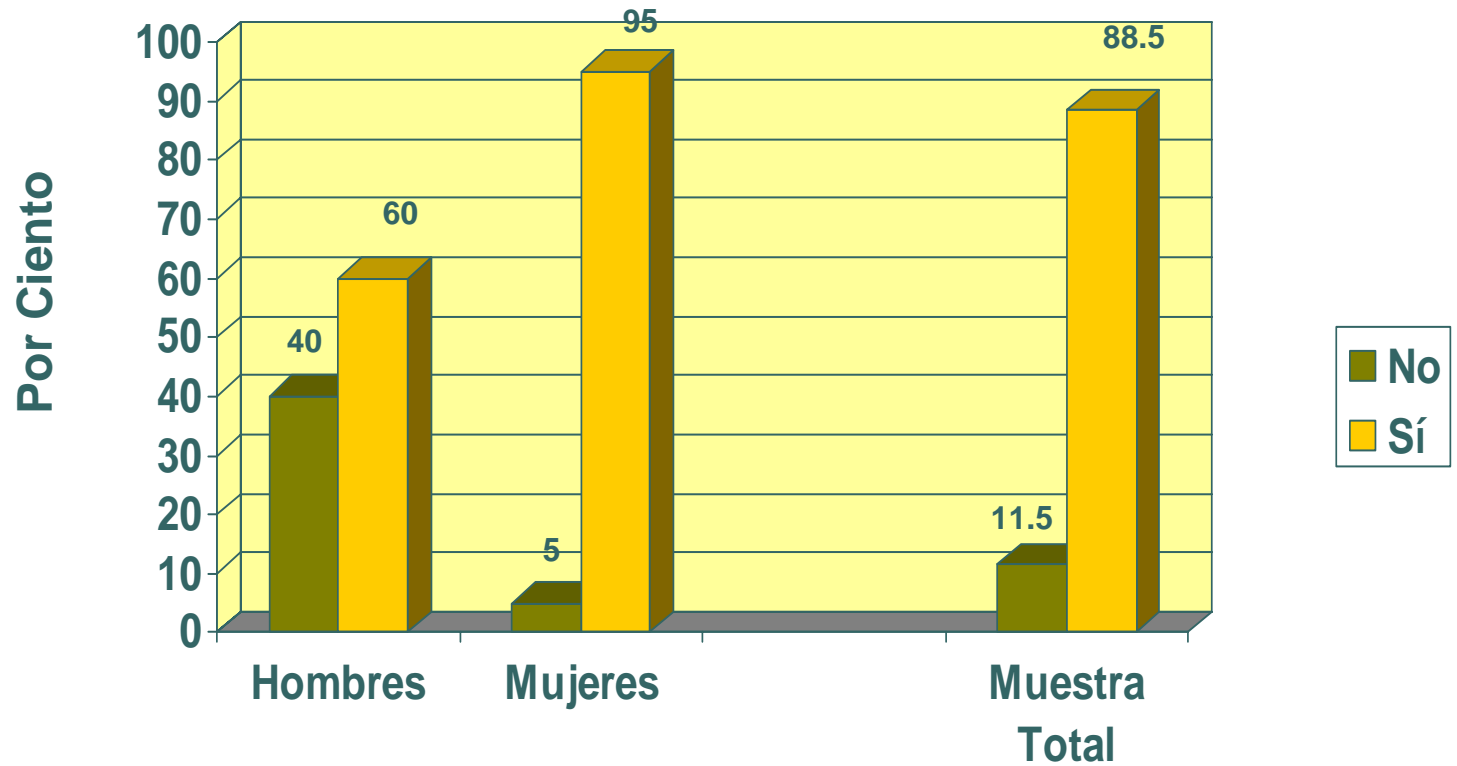
# Otras Áreas Sugeridas por Cuidadores a incorporarse en Página Internet

- Información de Planificación Familiar en la Adulthood
- Cómo prepararse para ser “ellos” los que van a recibir cuidado
- Cómo atemperar las viviendas existentes para cuando hay cambios en estado de salud, de manera que puedan permanecer en el hogar
- Qué hacer cuando el enfermo no tiene familiar, está sol@
- Creación de Área para Grupo de Apoyo de Cuidadores Informales

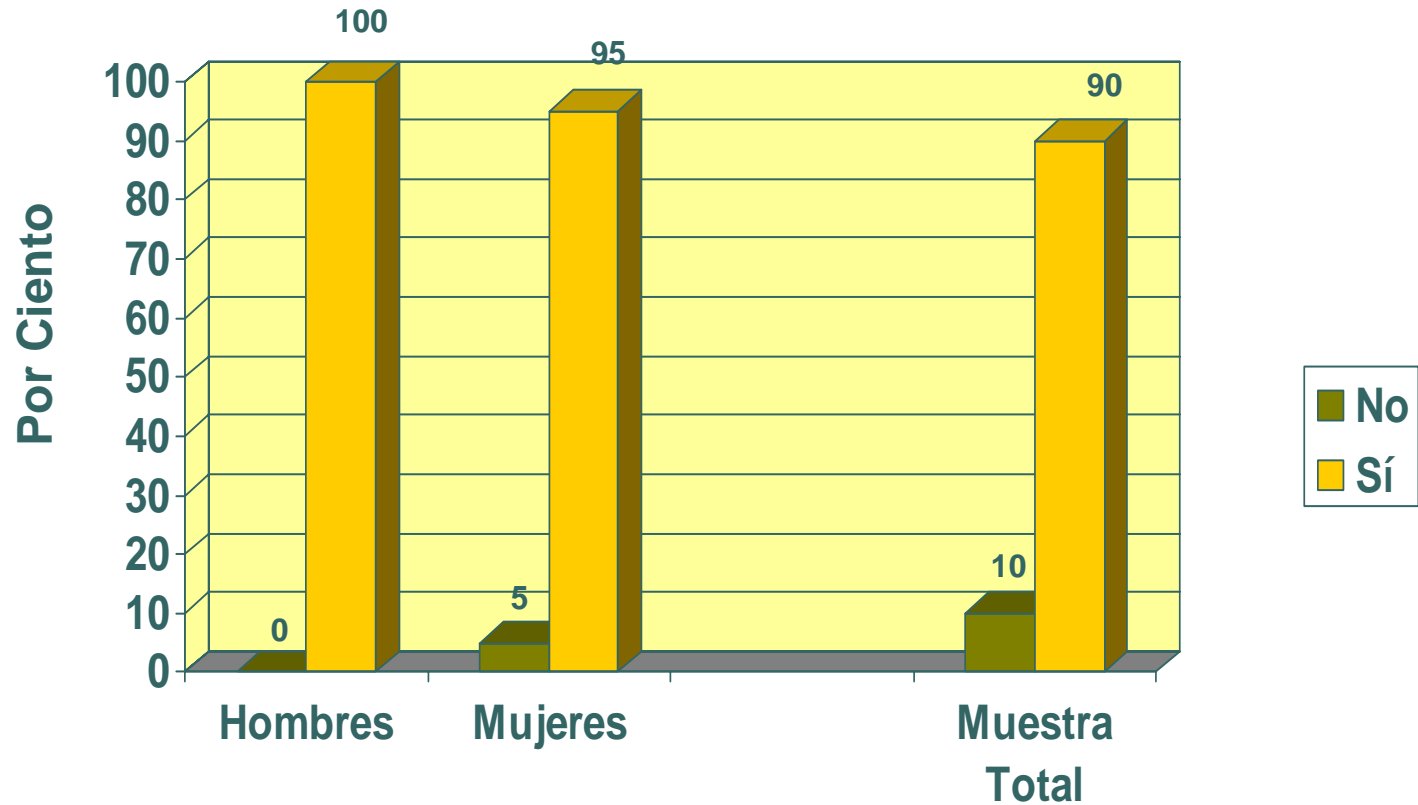
Distribución Porcentual de Respuesta a "Si tienen conocimientos en computadoras" por Género y Muestra Total  
N=30



Distribución Porcentual de Respuesta a "Si  
desearían adiestramiento en computadoras" por  
Género y Muestra Total  
N=26



Distribución Porcentual de Respuesta a "Utilizarían una página de internet de estar disponible" por Género y Muestra Total  
N=29





# Sugerencias de Acciones en Futuro Cercano

- AARP- debe servir de agente intermedio de logística – Intermediario/referidos
- Utilización de voluntarios de AARP
- Desarrollo de pasos para crear Política Pública que beneficie a los cuidadores informales
- Coordinación con Municipios para asignación de funcionarios a prestar servicio de apoyo a personas carentes de acceso a Internet
- Creación de una Centro donde se pueda centralizar la información, según casos específicos para conseguir todo tipo de información ; al igual que centralización de expedientes
- Acercamiento a Compañías de Computadoras/Software [ Microsoft, DELL, etc.] para que desarrollen talleres de capacitación dirigido a personas mayores de 45 años



# Sugerencias de Acciones en Futuro Cercano

- Creación de Centro para suplido de equipo y materiales a personas indigentes[ proceso de reciclaje]
- Información de Servicios de Ambulancias por comunidad por área
- Utilizar a estudiantes para que trabajen ofreciendo los servicios de obtención de datos/información
- Proveer educación/capacitación a personas cuidadoras a través del Programa de Educación del Departamento de Educación, Instituto FILIUS [ Programa de Adultos]



***Gracias por su  
Atención.***

[nlabault@gmail.com](mailto:nlabault@gmail.com)

[nlabault@rcm.upr.edu](mailto:nlabault@rcm.upr.edu)