

Características sociodemográficas de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama

Social and demographic characteristics of primary caregivers of women with breast cancer

María Yaquelin Expósito Concepción

Facultad de Enfermería "Lidia Doce". Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba.

RESUMEN

Introducción: La familia es el primer grupo al que pertenece el ser humano. En su seno se mantiene la salud, se produce y desencadena la enfermedad, tiene lugar el proceso de curación, la rehabilitación y, en muchos casos, la muerte.

Objetivo: describir las características socio-demográficas de los cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado y algunas características clínicas de las pacientes que atendían.

Metodología: estudio descriptivo en una muestra de 72 cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado del municipio Plaza de la Revolución y a las pacientes que atendían.

Resultados: entre los cuidadores primarios el 81,9 % eran del sexo femenino, el 80,6 % cuidaban en su propia casa, un 76,4 % tenían nivel escolar equivalente a 12mo grado o superior, el 54,2 % tenían vínculo laboral y el 70 % eran hijo(a)s. Un 73,6 % de las enfermas mostró discapacidad o minusvalía y el 66,6 % tenía una extensión metastásica.

Conclusiones: los cuidadores eran, por lo general, mujeres, hijo(a)s, con vínculo laboral, con nivel escolar de 12mo grado o superior, que cuidaban en su casa a pacientes con minusvalías por enfermedad progresiva.

Palabras clave: cuidadores primarios; características sociodemográficas; características clínicas.

ABSTRACT

Introduction: Family is the first group which a human being belongs to. Inside this group, health is kept, disease occurs and develops, the curing process and rehabilitation take place and in most of cases, death occurs.

Objective: To describe the social and demographic characteristics of primary caregivers of women with advanced breast cancer and some clinical features of the patients they take care of.

Method: A descriptive study of a sample of 72 primary caregivers of women with breast cancer at advanced phase in Plaza de la Revolution municipality and of these female patients.

Results: Among the primary caregivers, 81.9% were females; 80.6% took care of the patient at home; 76.4% had finished senior high school (12th grade) or more; 54.2% were workers and 70% were the patient's daughter or son. Among the patients, 73.6% showed some disability or handicap and 66.6% presented with metastasis.

Conclusions: The caregivers were generally women, they daughters or sons of the patients, workers; they had reached 12th degree schooling or over and took care at home of patients with handicaps from progressive diseases.

Keywords: cuidadores primarios; características sociodemográficas; características clínicas.

INTRODUCCIÓN

La familia es el primer grupo al que pertenece el ser humano, ella ha permanecido a través de la historia como unidad social y espacio natural para la vida del hombre, regulando determinadas necesidades sociales y personales.¹ En su seno se mantiene la salud, se produce y desencadena la enfermedad, tiene lugar el proceso de curación, la rehabilitación y, en muchos casos, la muerte.²⁻⁴ Sin dudas, el término de la enfermedad incurable y la llegada de la muerte constituyen eventos de gran impacto emocional para la familia, por estar relacionados con sentimientos de pérdida y el sufrimiento que estos sucesos generan.⁵⁻⁹

El advenimiento de los Cuidados Paliativos como filosofía de tratamiento y cuidados para los pacientes con enfermedad avanzada y su familia, ha ampliado en cantidad de miembros el equipo de salud y ensanchado la composición del mismo, al incorporar al cuidador primario que es quien generalmente le proporciona al enfermo apoyo informal y cuidados en el hogar.¹⁰⁻¹⁷

Algunos estudios han reportado que más del 75 % de los cuidadores son mujeres y cerca del 33 % tienen más de 65 años, factor que incrementa la carga psicológica, física y económica con el cuidado del enfermo en el hogar,¹⁸⁻²¹ y por tanto, la necesidad de su autocuidado y atención.

El presente trabajo tiene el objetivo de describir algunas características socio-demográficas de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado y las características clínicas de las pacientes que atendían.

MÉTODOS

La unidad de análisis incluyó a todos los familiares que cumplieran la función de cuidador primario de mujeres con cáncer de mama avanzado, en las unidades de salud del municipio Plaza de la Revolución entre julio de 2008 y julio de 2011. Las instituciones participantes fueron los Policlínicos Universitarios: Rampa, Corinthia, Vedado, Plaza, 19 de Abril, Moncada y Puentes Grandes, con los siguientes criterios de inclusión:

1. Cumplir funciones de cuidador primario de mujeres con diagnóstico confirmado de cáncer de mama avanzado, que recibían cuidados paliativos domiciliarios en el municipio Plaza de la Revolución durante el período de ejecución del trabajo de campo: julio de 2008 a julio del 2011.
2. Estar realizando las funciones de cuidador primario, al menos, desde dos meses antes de comenzar el estudio.
3. Encontrarse en condiciones físicas y psicológicas adecuadas para contestar la escala de evaluación de calidad de vida.

Se excluyeron los cuidadores primarios que no cumplieron con los criterios anteriores y los que no permanecerían durante todo el tiempo de la intervención porque el paciente residía de forma permanente en otra provincia y se encontraban de tránsito.

Se consideró como cuidador primario a la persona (familiar o allegado) con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención, poseer una buena relación afectiva con el enfermo, suficiente nivel escolar para comprender y transmitir la información e instrucciones, así como capacidad para imprimirle seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible.

Se incluyeron inicialmente 79 cuidadores primarios, de ellos siete salieron del estudio; cinco, por fallecer sus pacientes en ese lapso de tiempo y dos, por cambiar de residencia; quedó definitivamente constituida la unidad de análisis por 72 sujetos.

Se aplicó el cuestionario sociodemográfico para cuidadores (datos generales (ECVS-FC)²² donde además se interroga sobre algunas características clínicas de las pacientes atendidas por estos.

También se consideraron para las variables clínicas de interés (extensión de la enfermedad, presencia de secuelas, discapacidades o minusvalías)

La extensión de la enfermedad tuvo en cuenta la existencia de lesiones loco-regional y metastásica. Se consideraron como secuelas las afectaciones en determinados órganos o sistemas morfológicos producto de la enfermedad y de los tratamientos (por ejemplo, linfedemas o ausencia de mama por mastectomías radicales); como discapacidades, aquellas afectaciones en sistemas funcionales (levantar los brazos con facilidad, mantener tono muscular anterior, etc.) y como minusvalías, las afectaciones en las actividades de la vida cotidiana y de relación (alteraciones de la imagen corporal, en la sexualidad, etc.)

El estudio fue analizado y aprobado por la Comisión de Ética del Consejo Científico de la Facultad de Enfermería "Lidia Doce" de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana y por la Dirección Municipal de Salud del municipio "Plaza de la Revolución". Se obtuvo por escrito el consentimiento informado de cada uno de los cuidadores, en el cual se explicaron los objetivos del estudio y se estableció la voluntariedad de participar y de abandonar el estudio en el momento que lo desearan.

RESULTADOS

La [tabla 1](#) muestra que desde el punto de vista del género de los cuidadores principales, el predominio fue femenino (81,9 %), y el grupo de edad más frecuente fue de 38 a 59 años (56,9 %).

La distribución según el nivel escolar favoreció en un 76,4 % a los cuidadores primarios con nivel escolar equivalente a 12mo grado o superior. Una ligera mayoría de los cuidadores primarios tenía vínculo laboral (54,2 %), y más del 70 % de los cuidadores eran hijo(a)s (40,3 %) o hermano(a)s y esposos (30,6 %).

En el 80,6 % de los casos, el cuidador primario brindaba los cuidados al enfermo en su propia casa.

Con la finalidad de que se comprendan mejor algunas características clínicas de las pacientes, consideradas para este estudio como esenciales en la relación con el cuidado que se tributa a estas mujeres en el hogar, se exponen a continuación resultados relacionados con la extensión de la enfermedad, la presencia de secuelas, discapacidades o minusvalías, lo que da una mejor idea de la dependencia que estos enfermos tienen del cuidador primario para satisfacer sus principales necesidades ([Tabla 2](#)).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama

Características socio-demográficas		Frecuencia	%
Edad	Menor de 38 años	19	26,4
	De 38 a 59 años	41	56,9
	Mayor de 59 años	12	16,6
	Total	72	100,0
Nivel de escolaridad	Primaria	3	4,2
	Secundaria	14	19,4
	Bachiller o técnico	31	43,1
	Universitario	24	33,3
	Total	72	100,0
Vínculo laboral	Trabajador	39	54,2
	Estudiante	2	2,8
	Jubilado	29	40,3
	Ama de casa	2	2,8
	Total	72	100,0
Sexo	Femenino	59	81,9
	Masculino	13	18,1
	Total	72	100,0
Parentesco	Hijo(a)	29	40,3
	Esposo	11	15,3
	Hermano(a)	11	15,3
	Madre	2	2,8
	Bisnieta	2	2,8
	Sobrino	4	5,6
	Nieto(a)	2	2,8
	Nuera	8	11,1
	Ninguno	3	4,2
	Total	72	100,0
Lugar del cuidado	Casa cuidador	58	80,6
	Otro	14	19,4
	Total	72	100,0

Tabla 2. Características clínicas de las pacientes

Características clínicas		Frecuencia	%
Extensión de la enfermedad	Loco-regional	25	34,7 %
	Metastásica	48	66,6 %
	Total	72	100 %
Secuelas, discapacidades, minusvalías	Si	55	73,6 %
	No	17	23,6 %
	Total	72	100

DISCUSIÓN

En relación al predominio de que los cuidadores correspondieran al sexo femenino se han encontrado similares resultados en numerosos estudios.²³⁻³⁴ Esta característica pudiera considerarse como distintiva, fundamentalmente por factores culturales coincidentes en diversos países y contextos que le han asignado a la mujer el papel de cuidar, ya que desde edades tempranas es entrenada para el cuidado de los hijos. En este sentido, se ha planteado en la literatura que las mujeres han asumido el rol tradicional de cuidar como algo propio de su género, aunque la incorporación de la misma a la vida social ha llevado aparejada la presencia en aumento de los cuidadores hombres. Estos resultados no coinciden con un estudio en el que se revisaron 14 artículos con metodología cuantitativa publicados en Estados Unidos entre 2002 y 2009, donde los hombres (59 %) eran predominantes entre los cuidadores.³⁵

Se pone de manifiesto que la distribución de la carga por concepto de cuidar a un familiar enfermo aún sigue siendo diferente entre hombres y mujeres. Desde épocas muy tempranas en la evolución de la cultura humana, han sido las mujeres las principales depositarias y transmisoras de conocimientos para el cuidado de la salud en el núcleo familiar. Otro elemento a tener en cuenta en los cambios sufridos en la familia es la justa y progresiva incorporación de la mujer al ámbito laboral. Hay una parcial modificación del rol y posición de la mujer dentro de la estructura familiar hacia posturas más equitativas, con una mayor posibilidad de elección ante la opción profesional. Ello ha producido un menor número de mujeres disponibles en los hogares para las tareas de cuidado sin la aparición aún de una clara sustitución o adopción de tales responsabilidades por parte del hombre en países no desarrollados.

En cuanto a los resultados obtenidos sobre el rango de edad, estos coinciden con el perfil de los cuidadores primarios que se ha descrito anteriormente en este informe como resultado de la revisión de otros estudios,^{23-29,35} lo cual concuerda con lo referido en la literatura acerca de las dificultades de una generación intermedia sobre la cual recae, además de la crianza de los hijos, el cuidado de las personas dependientes y mayores.^{29,34,36-39} Los resultados apuntan hacia la necesidad de velar por la salud de estos cuidadores debido a la alta sobrecarga a la que están expuestos, dado que existen evidencias que en estos grupos de edades (35 a 59 años) es más frecuente el inicio de enfermedades crónicas que de algún modo podrían estar asociadas al estrés.⁴⁰

Con respecto al nivel de escolaridad en los resultados obtenidos no se ha observado en la mayoría de los estudios extranjeros revisados.^{41-43,34,36,37} En un estudio se encontró que el 56 % de los cuidadores tenía nivel primario y sólo el 16 % había terminado estudios universitarios.³⁵ En otro artículo también se halló un bajo nivel de escolaridad (65 %), sólo el 6,1 % presentaba estudios universitarios.³⁷ Esta diferencia pudiera estar dada por el alto nivel educacional que existe hoy en Cuba, lo cual deviene un factor protector para la salud de los cuidadores debido a que cuentan con más recursos intelectuales para enfrentar el cuidado y mayor posibilidad de acceder a la información necesaria para asumir esta labor.

Una característica que coincide con estudios nacionales y extranjeros^{36-38,41} es en relación al vínculo laboral. Muchos cuidadores no continúan laborando, y a veces se jubilan antes de lo previsto, por tener que asumir esta actividad que se convierte en un trabajo de dedicación casi exclusiva; pero otros siguen trabajando por razones económicas, profesionales, etc., lo que amplía la diversidad de tareas y el esfuerzo que deben realizar, requiriendo de una buena planificación del tiempo y de aprender a autocuidarse para evitar la enfermedad y poder llevar a cabo su tarea.

Resultados similares en relación al parentesco se obtuvieron en un estudio en España, país que se distingue de la media europea por tener menor número de cónyuges cuidadores y tener más proporción de hijas. Existe coincidencia de estos datos con los resultados de otros estudios,^{37,43-45} en Canadá se reporta que un 33 % de los cuidadores son hijos, en Finlandia y Francia un 50 % y en Estados Unidos un 57 %. Esto puede deberse a la llamada "reversión de roles" donde los hijos reciprocamente el cuidado y la atención recibida por los padres en el pasado, cuando estos enferman y/o envejecen, la existencia de lazos afectivos y de consanguinidad puede influenciar en un mayor grado de responsabilidad y compromiso con el rol que deben desempeñar.

Los resultados obtenidos en relación al lugar de cuidado pudiera estar dado a que, por una parte, la familia en Cuba se caracteriza por la convivencia de varias generaciones, debido a las dificultades en la disponibilidad de viviendas y, por otra, a que es precisamente el cónyuge o el (la) hijo(a) que convive con la paciente, quien generalmente asume su cuidado. En Colombia, un estudio⁴⁵ encontró que todos convivían con la persona cuidada y en Canadá el 77 %, ³⁸ mientras que encuestas nacionales de Estados Unidos informan que el cuidado se brinda con más frecuencia a personas que no conviven con el cuidador.⁴⁴

En consecuencia, al reconocer las limitaciones de este estudio, se asume la necesidad de continuar investigaciones que profundicen en los resultados con mayor cantidad de sujetos.

Tras esta descripción se puede establecer las características de los cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado estudiados: este suele ser en mayor medida un miembro de la familia, de sexo femenino, hija, con una edad entre los 38 y 59 años aproximadamente, con vínculo laboral, con un nivel escolar equivalente a 12mo grado o superior y cuida en su propia casa a una mujer con discapacidad y minusvalía en la que la enfermedad tiene una extensión loco-regional o metastásica.

En el estudio no hubo conflicto de intereses.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gillis JR. A World of Their Own Making. Myth, Ritual, and the Quest for Family Values. Cambridge, Massachusetts: Cambridge University Press; 1996.
2. Hernández Z. Cuidadores del adulto mayor residentes en asilos. *Index Enferm.* 2006; (15):52-53.
3. Chacón M, Grau J. La familia como parte del equipo: el cuidador principal. En: Gómez Sancho M, editor. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: Arán; 1999. p. 995-1004.
4. Cabo P, Bonino I. Sobrecarga del cuidador principal en relación con el grado de dependencia del paciente en situación terminal. *Med Paliat.* 2008; 15: 1.
5. González I, Chacón M. Diagnóstico e intervención psicológica en la familia del enfermo al final de la vida. En: Gómez Sancho M, editor. *Avances en Cuidados Paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS; 2003. p. 371-94.
6. Novelles A, Pajuelo MM. La atención a los familiares del enfermo en Cuidados Paliativos. En: Gómez Sancho M, editor. *Avances en Cuidados Paliativos*. Las Palmas de Gran Canarias: GAFOS; 2003. p. 395-427.
7. López J, Crespo M, Zarit SH. Assessment of the efficacy of a stress management program for informal caregiver of dependent older adult. *The Gerontologist.* 2007; 47(2): 205-14.
8. García M, Mateo G. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria.* 2004; 18(2):83-92.
9. Zabalegui A, Juanco C, Sáenz A, Ramírez AM, Pulpón A, López L, et al. Los cuidadores informales en España. Perfil y cuidados prestados. *Rev Rol de Enfermería.* 2007; 30(7): 33-8.
10. González Barón M. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte al enfermo de cáncer. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2007.p.33-52.
11. Levin R. Cuidados Paliativos: Principios Generales. En: OMS/OPS, editores. *Cuidados Paliativos: Guía para el manejo clínico [Internet]*. World Wide [citado 2 de diciembre de 2009]. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/palliative-care-0.pdf>
12. Organización Panamericana de la Salud. *Cuidados Paliativos: Guía para el manejo clínico*. 2da ed. Washington: OPS; 2007.
13. Bergers A, Shuster JL, Von Roenn JH. Principles and practice of paliative care and supportive oncology. 3a ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins; 2007.
14. De Lima L. Los cuidados Paliativos en América Latina [editorial]. *Med Pal.* 2006; 3(1):57-66.

15. Wenk R, De Lima L. Practical aspects of palliative care delivery in the developing world. In: Bruera E, Higginson I, Rapimonti C and von Gunteneds Ch, editors. UK: Arnold Publishers; 2006. p. 154-71.
16. López J, Rodríguez MI. La Posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicolg.* 2007;4(1):111-20.
17. Ortiz L, Blando L, Figueroa I, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional.* Aquichán. 2006;6(1):33-8.
18. Stajduhar KI. Examining the Perspectives of Family Members Involved in the Delivery of Paliative Care at Home. *Journal of Palliative Care.* 2003;19(1):27-35.
19. Astudillo W, Mendinueta C. El síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, editores. *Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*, 5ta ed. Barañain: EUNSA; 2008. p. 615-26.
20. Rodríguez AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida-familia y/o persona significativa. *Enfermería Global.* 2010;18:1-9.
21. Buscemi V. Consecuencias emocionales del cuidar y necesidades insatisfechas del cuidador primario. *Medicina Paliativa. Resúmenes de Ponencias.* 7º Congreso de la SECPAL. Salamanca. 2008;15(1):28.
22. Reyes MC, Grau J, Chacón M. Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009.
23. Espín AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cub Salud Pública.* 2008;3(4): 25-29.
24. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo G, Chaparro L. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2010.
25. Expósito MY. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *RevHabanCienMéd.* 2008;17(3): 7-14.
26. Rodríguez-Morera A, Roca R, Planes M, Gra ME, Bayés R. Percepción subjetiva del paso del tiempo en el enfermo y el cuidador primario en Cuidados Paliativos hospitalarios. *Med Pal.* 2008;15(4):200-4.
27. Lago CS, Deben SM. Cuidados del cuidador del paciente con demencia. *Fisterra. Guías Clínicas.* 2001;1(51): 49-53.
28. Hernández Z. Cuidadores del adulto mayor residentes en asilos. *Index Enferm.* 2006;15:52-3.

29. Luxardo N, Tripodoro V, Funes M, Berenguer C, Nastas R, Veloso V, et al. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. 2009;69(5): 109-14.
30. Silva L, Galera SAF, Moreno V. Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. *Acta Paul Enferm.* 2007;20(4): 397-403.
31. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Comparación de géneros. *Actual enferm.* 2006;9(2): 9-13.
32. Blanco L, Librada S, Rocafort J, et al. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Med Pal.* 2007;14:164-8.
33. López T. La metodología de cuidados en el abordaje al cansancio del cuidador del paciente incidente en programa de hemodiálisis. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol.* 2010;13(3): 87-92.
34. Montalvo A, Flores I. Cuidadores de Cartagena y su contexto de cuidado: estudio comparativo. *Aquichán.* 2009;9(2):135-46.
35. Cardonas D, Melenge B, Pinilla J, Carrillo G, Chaparro L. Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. *Aquichán.* 2010;10(3): 56-9.
36. Zabalegui A, Juando C, Izquierdo MD, Gual P, González Valentín A. Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos.* 2004;15(4): 131-8.
37. Díaz JC. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al Hospital San Rafael de Girar-dot. *Av Enferm.* 2007;25(1):69-82.
38. Decima Research Inc. y Health Canada. National Profile of Family Caregivers in Canada. Final Report. Ottawa: Health Canada; 2002.
39. Jenson J, Jacobzone S. Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. *Labour Market and Social Policy - Occasional Papers.* 2000;(41): 54-9.
40. Espín AM. Estrategia de intervención psicoeducativa para cuidadores informales de adultos mayores con Demencia 2003-2007 [Tesis]. La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2011.
41. Úbeda Bonet I. Calidad de Vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario [Tesis]. Escuela de Enfermería: Universidad de Barcelona; 2009.

42. Marrero MS. La evaluación de la calidad de vida en pacientes y familiares como indicadores de impacto de un Programa de Cuidados Paliativos [Tesis]. Centro de Ciencias de la Salud: Universidad de Las Palmas de Gran Canaria; 2005.
43. Ojeda M, Gómez Sancho M, Grau J, Marrero MS, Guerra A. La evaluación del impacto de programas de cuidados paliativos: un estudio de la calidad de vida en pacientes de un hospital universitario. *Psicología y Salud*. 2009; 19(1):5-20.
44. Himes CL, Reidy EB. The role of friends in caregiving. *Research on Aging*. 2006; 22(4): 315-36.
45. De la Cuesta C. Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Medellín: Universidad de Antioquia; 2004.

Recibido: 4 de febrero de 2014.

Aprobado: 4 de marzo de 2014.

Dr. C. María Yaquelin Expósito Concepción. Facultad de Enfermería "Lidia Doce".
Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba. E mail:
yaquelin.exposito@infomed.sld.cu