

Caracterización biopsicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica o terminal

Characterization biopsicosocial of the informal caregivers of patients with chronic illness and or terminal

Luisa Liberata Blanco Martínez^I; Ana María Simón Álvarez^I; Aracelys Sánchez Fernández^{II}

^I Policlínico Docente de Majagua. Ciego de Ávila, Cuba.

^{II} Policlínico Docente "Juan Olimpo Valcárcel". Municipio Venezuela, Ciego de Ávila, Cuba.

RESUMEN

Introducción: aun es tema de interés de los investigadores la sobrecarga de los cuidadores, entendida como un fenómeno cuantificable externo a las personas; a pesar de la gran cantidad de estudios generados alrededor de los cuidadores.

Objetivo: caracterizar con un enfoque biopsicosocial a los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica o terminal dependientes de cuidados.

Método: estudio descriptivo transversal, en el municipio Majagua durante el 2013. El universo estuvo constituido por 87 cuidadores informales, a los que se les aplicó un cuestionario validado por expertos. La información obtenida se resumió en tablas de contingencia, para su análisis se utilizaron frecuencias absolutas y relativas (porcentaje).

Resultados: predominó el sexo femenino 82,75 %, el grupo etario de 35 a 44 años (22,98 %). El 60,91 % no recibía ayuda, el 20,69 % recibía ayuda de la familia. El 87,35 % presentaba cansancio, el 100,0 % de los cuidadores realizaba apoyo emocional, toma de signos vitales y administración de medicamentos.

Conclusiones: los cuidadores se caracterizaron por un predominio del sexo femenino, el mayor porcentaje no recibe ayuda y quien la recibe es de la familia, presentan manifestaciones de cansancio, dolores musculares y sentimientos de soledad, las acciones que más realizan a su familiar son apoyo emocional, toma de signos vitales y administración de medicamentos.

Palabras clave : cuidadores informales; enfermedad crónica; calidad de vida.

ABSTRACT

Introduction: It is still subject of research interest overload caregivers, defined as an external phenomenon quantifiable people; Despite the many studies generated around caregivers.

Objective: To characterize a biopsychosocial approach informal caregivers of patients with chronic and / or terminal dependent care.

Method: Cross-sectional study in the municipality Majagua during 2013. The study group consisted of 87 informal caregivers, who were applied a questionnaire validated by experts. The information obtained is summarized in contingency tables for analysis absolute and relative frequencies (percentage) were used.

Results: Female sex predominated 82.75 %, the age group 35-44 years 22.98 %, 60.91 % do not receive the aid, receive family support 20.69 % 87.35 % have fatigue, emotional support, taking vital signs, and medication management is performed by the 100.0 % of caregivers.

Conclusions: Caregivers were characterized by a predominance of females; the highest percent do not receive aid and the recipient's family, present manifestations of fatigue, muscle pain and feelings of loneliness, actions that more is done to their family support emotional, taking vital signs and medication management.

Keywords: informal caregivers; chronic disease; quality of life.

INTRODUCCIÓN

En la atención primaria de salud se dedican los mayores esfuerzos para que todos los programas funcionen adecuadamente con el objetivo de satisfacer las necesidades y resolver los problemas de salud del pueblo.^{1,2}

Las familias, por ser núcleo de la sociedad, tienen un alto grado de responsabilidad sobre su miembros, los seres humanos no están preparados para ciertas situaciones de la vida en el entorno familiar en relación con la atención y cuidado de la salud de los cuidadores de pacientes y familiares con enfermedad crónica o terminal (dependientes de cuidados), para garantizar no solo una mejor calidad de vida en los pacientes, sino evitar muertes por la misma causa en los cuidadores.³ Se entiende como "cuidado informal" a "un sistema informal de prestación de cuidados no remunerado a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas, conformando un verdadero sistema oculto de cuidados", caracterizado por la ausencia de organización explícita.⁴

Según las proyecciones de la Organización de Naciones Unidas (ONU), a mediados del presente siglo el número de personas ancianas en el mundo superarán el número de jóvenes, por primera vez en la historia, esta tendencia se originó durante la primera mitad del siglo XX.⁵ Sin embargo, tan sólo ahora los políticos y los sistemas de salud se están dando cuenta de las graves implicaciones que tiene el rápido ritmo con que las poblaciones están envejeciendo y las implicaciones para las personas en países en desarrollo.⁶ Se evidencia que en las últimas décadas la prevalencia de personas que viven en situación de enfermedad crónica o terminal discapacitante y el envejecimiento progresivo en todo el mundo aumenta.⁷ Las estadísticas de Cuba indican elevado incremento de pacientes dependientes, con

enfermedades crónicas o estadio terminal, discapacitados y adultos mayores, ya que esta población alcanza una elevada esperanza de vida. La provincia Ciego de Ávila y el municipio Majagua ocupan el segundo lugar en relación a la población envejecida que ha determinado el cambio en las dinámicas de cuidado, haciendo que se produzcan avances en el tratamiento de personas específicamente con cáncer, aumentando la supervivencia de estos.⁸

La contribución de los equipos de salud en el cuidado a estas personas y al costo social que esto genera es el eje de cualquier reforma de los sistemas de práctica hacia un sistema de atención primaria, y la enfermera, como miembro de este equipo, tiene la responsabilidad de reconocer que la atención al paciente crónico es imposible sin la contribución de un buen sistema de salud dentro de una estrategia de ámbito local que mejore la salud y la calidad de vida de las familias con personas con enfermedades crónicas o terminales.⁹⁻¹¹

Aun es tema de interés de los investigadores la sobrecarga de los cuidadores, entendida como un fenómeno cuantificable externo a las personas, a pesar de la gran cantidad de estudios generados alrededor de los cuidadores.¹²

El objetivo de este trabajo es caracterizar con un enfoque biopsicosocial a los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica o terminal dependientes de cuidados.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo transversal en el municipio Majagua de la provincia Ciego de Ávila durante el año 2013.

El universo de estudio estuvo constituido por 87 cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica o terminal.

El estudio transitó por dos etapas:

- 1) Etapa facto-perceptible: que reveló los antecedentes relacionados con el tema de los cuidados y cuidadores.
- 2) Etapa de elaboración teórica: que permitió la caracterización con enfoque biopsicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica o terminal (dependientes de cuidados) a través de un cuestionario aplicado a cada uno en particular.

La obtención de la información se realizó mediante las siguientes técnicas:

En el plano interno: la aplicación de un cuestionario y en el plano externo: la observación.

Las variables estudiadas fueron: edad, sexo, percepción de cantidad de ayuda recibida, fuente de obtención de ayuda, problemas de salud relacionados con el rol de cuidador y acciones que realiza al familiar.

La información obtenida se resumió en tablas de contingencia, para su análisis se utilizaron frecuencias absolutas y relativas (porcentaje).

Los cuidadores y factores sociales involucrados fueron informados de los fines de la investigación, se conformó y firmó el consentimiento de cada uno de los participantes en el estudio.

RESULTADOS

En la tabla 1 se puede observar la distribución de los cuidadores informales según edad y sexo. Predominó el sexo femenino (82,75 %) y el grupo etario de 35 a 44 años (22,98 %).

Tabla 1. Distribución porcentual de cuidadores informales según edad y sexo

Edad (Años)	Masculino		Femenino		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%
25 - 34	2	2,29	12	13,79	14	16,09
35 - 44	1	1,14	19	21,83	20	22,98
45 - 54	3	3,44	14	16,09	17	19,54
55 - 64	2	2,29	17	19,54	19	21,83
65 - 74	5	5,74	8	9,19	13	14,94
75 - 84	0	0,00	2	2,29	2	2,29
≥ 85	2	2,29	0	0,00	2	2,29
Total	15	17,24	72	82,75	87	100,00

Al analizar de quienes reciben ayuda los cuidadores informales en la Tabla 2, se observa que el 60,91 % no recibe ayuda, el 26,44 % manifiesta recibir poca y el 12,65 % plantea que recibe mucha ayuda.

Tabla 2. Distribución porcentual de cuidadores informales según percepción de cantidad de ayuda que reciben

Percepción de cantidad de ayuda	No	%
Mucha	11	12,65
Poca	23	26,44
Ninguna	53	60,91
Total	87	100,00

En la tabla 3 se muestra la fuente principal de recepción de ayuda del cuidador informal, identificando que 34 recibían algún tipo de ayuda (39,09 %), 18 la recibían de la familia (20,69 %), el 8,05 %, de la enfermera de la familia e igual número del trabajador social, es importante destacar que no reportaron haber recibido ayuda del médico de la familia ni de otros agentes comunitarios y que el 60,91 % declaró que no recibe ayuda alguna.

Tabla 3. Distribución porcentual de cuidadores informales según fuente de recepción de ayuda

Fuente de ayuda	No	%
Familia	18	20,69
Enfermera de familia	7	8,05
Trabajadores sociales	7	8,05
Amigos	2	2,30
Sub Total	34	39,09
Ninguna	53	60,91
Total	87	100,00

En la Tabla 4 se muestran los problemas de salud relacionados con el rol de cuidador, donde el 87,35 % de los mismos identificó como su mayor problema el cansancio, seguido de dolores musculares y sentimientos de soledad (70,11 % en ambos casos).

Tabla 4. Distribución porcentual de cuidadores informales según problemas de salud relacionados con el rol de cuidador.

Problemas de salud	No	% (N=87)
Cansancio	76	87,35
Dolores musculares	61	70,11
Sentimientos de soledad	61	70,11
Depresión	33	37,93
Pérdida del apetito	17	19,54
Ansiedad	16	18,39

Se describen 9 acciones que el cuidador realiza a su familiar (Tabla 5), de las cuales el apoyo emocional, la toma de signos vitales y la administración de medicamentos se realizaban por el 100,00 % de los cuidadores, siguiéndole el aseo de las cavidades y los cambios de postura, reportadas por el 90,80 %.

Tabla 5. Distribución porcentual de cuidadores informales según procedimientos que realiza al familiar

Procedimientos	No	% (N=87)
Administración de medicamentos	87	100,00
Toma de signos vitales	87	100,00
Apoyo emocional	87	100,00
Aseo de cavidades	79	90,80
Cambios de postura	79	90,80
Baño en Cama	77	88,50
Alimentación	71	81,60
Cura de lesiones	62	71,26

DISCUSIÓN

Los resultados encontrados en esta investigación en relación a la edad y sexo coinciden con la literatura revisada que expresa que la mujer se considera el cuidador informal por excelencia, por sus características de ser pacientes, la facilidad de expresar su afecto, sentimientos y la calidad de cuidado que le ofrece a su familiar enfermo.^{1,2} En relación a la edad, los resultados obtenidos coinciden con la literatura consultada.¹

En los estudios revisados y analizados se encuentra una caracterización sociodemográfica de los cuidadores informales determinando que del 80 al 90 % de los casos de personas con enfermedades crónicas son las familias quienes asumen su cuidado en el propio hogar, la mayoría de los cuidadores son familiares de sexo femenino de parentesco esposa, hija, hermana o madre en edades que oscilan entre 18 a 60 años y muy pocos casos son masculinos.²⁻⁵

Muchos cuidadores asumen este rol como un deber moral, heredado culturalmente, razón fundamental por la que los cuidadores se apropiaron de este trabajo, cumpliendo con el grupo cultural al cual pertenecen y quizás por ello no vieron la posibilidad de recurrir a otros sectores sociales en busca de soluciones colectivas, resultados similares fueron reportados por *Galvis y cols.*²

Los cuidadores se sienten poco apoyados por el sistema de salud, consideran que a ellos no se les da la importancia que deberían, y que deben ser una prioridad para los responsables de la planificación e implantación de los servicios, para el apoyo a una persona que sufre una enfermedad crónica y que las intervenciones deben estar dirigidas a sustituir al cuidador en las tareas más costosas, como los servicios de ayuda para cuidar al familiar enfermo o asesoramiento individual, familiar, sobre el cuidado o las actividades que les deben realizar al paciente y la generación de grupos de apoyo.^{7,8}

Los resultados obtenidos en relación a los problemas de salud de los cuidadores fueron similares a los publicados por *Montalvo*,⁹ que indica como mayores motivos de consulta de los cuidadores: la fatiga o cansancio, pérdida del apetito, insomnio y trastornos del ciclo circadiano. Sin embargo, los problemas a nivel del sistema osteomioarticular y gastrointestinal son severos, dado que en la mayoría de los casos los cuidadores no cuentan con otra persona que les ayude y realizan las actividades solos, usualmente sin una orientación de mecánica corporal.

En un estudio realizado en Colombia por *Barrera y cols.*,¹⁰ el 65 % de las personas o familias que cuidan pacientes crónicos o terminales sufrían cambios drásticos en sus estilos de vida, además, el 70 % de los cuidadores sufrían molestias en su salud física.

Algunas investigaciones revisadas⁹⁻¹² publican que las personas que asisten a enfermos crónicos manifiestan impotencia o miedo y mucha preocupación a causa del estrés y los problemas asociados con el ausentismo laboral. El exceso de trabajo al que se ven sometidas puede repercutir negativamente en su salud, principalmente con manifestaciones de ansiedad y depresión, cefaleas, dolores musculares, cansancio, alteraciones del sueño, apatía, ira, culpa, agresión, frecuente pérdida de peso y alteraciones en la tensión arterial, incluyendo un alto consumo de medicamentos.^{11,12}

En conclusión, los cuidadores se caracterizaron por un predominio del sexo femenino, el mayor porcentaje no recibe ayuda y quien la recibe es de la familia,

presentan manifestaciones de cansancio, dolores musculares y sentimientos de soledad, las acciones que más realizan a su familiar son apoyo emocional, toma de signos vitales y administración de medicamentos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sánchez B, Pinto N, Carrillo G, Barrera L. Programa "Cuidando a Cuidadores Familiares". Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Medwave. 2012 [citado 17 Ene 2013]; 11(8): 12-9. Disponible en: <http://www.mednet.cl/link.cgi/Medwave/Enfermeria/3663>
2. Galvis CR, Pinzon ML, Romero E. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situaciones de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. Revista: Avances en Enfermería. 2004 [ciltado 19 Ene 2013]; XXII(1): 36. Disponible en: http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxii1_1.pdf
3. Astudillo AW, Mendinueta AC. Necesidades de los Cuidadores del Paciente crónico. Rev. Sovpal. 2012 [citado 18 Ene 2013]; 12(7): 21-8. Disponible en: <http://www.sovpal.org/archivos/7>
4. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo Social y autocuidado en Cuidadores Informales. Cienc. enferm. 2012 [citado 18 Ene 2013]; 18(2): 22-9. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003
5. Organización Mundial de la Salud. Salud mental: es un estado de bienestar [Sede Web]. [actualizado 23 Nov 2012; consultado 18 Ene 2013]: [aprox. 2 p.]. Disponible en: https://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/index.html
6. Rodríguez Cabrera A, Álvarez Vázquez L. Repercusiones del envejecimiento de la población cubana en el sector salud. Rev Cubana Salud Pública. 2006 [citado 23 Ene 2013]; 32(2): 16-24. Disponible en: http://www.scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000200013&lng=es&nrm=iso&tlng=es
7. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Blanco L, Figueroa P. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, una mirada internacional. Revista: Aquichan. 2006 [citado 19 Ene 2013]; 6(1): 22-33. Disponible en: www.dialnet.unirioja.es/servlet/ficheroarticulo?codigo=2360224&orden=8783
8. Barrera L. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Investigación y educación en enfermería-Medellín. Rev Universidad de de Antioquia - Facultad de Enfermería. 2011 [ciado 19 Ene 2013]; XXIV(1): [aprox. 12 p.]. Disponible en: <http://www.enfermeria.udea.edu.co/revista/ojs/index.php/iee/article/viewArticle/69>
9. Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena, Colombia. Un estudio comparativo. Rev. Salud Uninorte. 2011; 24(2): 181-90.
10. Fernández P, Martínez S, Ortiz N, Carrasco M, Solabarrieta J, Gómez I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. Rev Psicothema. 2011; 23(3): 388-93.

11. Soria Trujano R, Ivette Ávila D, Vega Valero D, Nava Quiroz C. Estrés familiar y adherencia terapéutica en pacientes con enfermedades crónicas. *Altern. psicol.* 2012 [citado 19 Ene 2013]; 16(26): [aprox. 15 p.]. Disponible en: http://www.pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1405-339X2012000100008&script=sci_arttext

12. Reyes A, Garrido A, Torres LE, Ortega P. Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud.* 2012;23(3):111-7.

Recibido: 2015-09-21.

Aprobado: 2016-02-18.

Aracelys Sánchez Fernández. Licenciada en Enfermería. Máster en Urgencias Médicas, Categoría Docente Asistente y Miembro Titular de la SOCUENF, Policlínico Docente "Juan Olimpo Valcárcel", Municipio Venezuela. Dirección electrónica: aracelyssf@venezuela.cav.sld.cu