

EL ROL DEL CUIDADOR DE PERSONAS DEPENDIENTES, EN LA COMUNIDAD DIVINA PROVIDENCIA DE FERNANDO DE LA MORA

Igor Marcet¹, Claudia Machado², Guillermo Sequera³,
María Belén Giménez Reyes¹

¹Carrera de Medicina (Asunción), Facultad de Medicina, Universidad del Norte, Paraguay, ²Unidad de Salud Familiar "Divina Providencia", Fernando de la Mora, Paraguay, ³Cátedra de Salud Pública, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Asunción, Paraguay

RESUMEN

Introducción: Existe escasa literatura nacional que orienta sobre la situación de los cuidadores dentro de un entorno urbano. El objetivo principal de este trabajo es el de realizar una descripción de las características sociodemográficas, económicas, laborales y situación de salud del cuidador primario de personas dependientes. **Materiales y métodos:** Se realizaron cuestionarios de la totalidad de cuidadores primarios de una Unidad de Salud Familiar durante los meses febrero a junio de 2019. **Resultados:** El estudio identificó 94 cuidadores primarios; edad media del cuidador fue de 43.6 años. La edad media de los pacientes fue de 57.8 años. El 80.85% de los

cuidadores del sexo femenino. 63.83% eran cuidadores únicos. El 90.42% convivía con algún familiar. Solo 9 cuidadores estaban solos con su persona dependiente. El 78.72% de las personas no percibían remuneración. 67% de los cuidadores permanecía con su paciente más de 12 horas al día. El 64.89% de los cuidadores presentaba sobrecarga, el 11% respondió que su salud era mala y el 38.3% percibieron disfuncionalidad familiar. **Conclusión:** El presente estudio ha permitido conocer las características socio demográficas de los cuidadores que tienen a su cargo una persona dependiente, así como al impacto que el desempeño de dicho rol ocasiona sobre su salud física, psíquica y sobre la percepción de su calidad de vida. Estos resultados sirven para tomar decisiones e intervenciones futuras.

Palabras claves: cuidadores, sobrecarga, disfunción familiar.

INTRODUCCIÓN

Las personas en el proceso de desarrollo requerimos alcanzar habilidades específicas para satisfacer las necesidades cotidianas de tal manera que podamos vincularnos a los distintos roles sociales de acuerdo con la etapa del proceso vital humano en el cual nos encontramos. Sin embargo, diferentes situaciones de la vida como la primera infancia las enfermedades crónicas, los problemas de salud discapacitantes y en algunas, el envejecimiento, impiden que la misma persona pueda proporcionarse el cuidado para satisfacer sus necesidades, ya sea en forma transitoria o permanente.

En estas situaciones requiere del acompañamiento de otro que lo apoye o le realice las actividades que le permitan lograr su bienestar y máxima funcionalidad. Según sea el compromiso en la situación de la salud de cada persona, o debido a aspectos culturales, sociales o económicos, entre otros, el cuidado podrá ser realizado en el hogar. El cuidador en este lugar se ha denominado como informal o también como cuidado familiar (1).

A nivel mundial existe una tendencia global de envejecimiento de la población de la que nuestro país no está ajeno, sumada al escaso mejoramiento de los estilos de vida saludables y a la epidemia de accidentes de tránsito, principalmente de motocicletas que generan como consecuencia personas con alguna que otra secuela o discapacidad física, mental o psicológica, lo cual trae consigo el aumento de las personas postradas o con dependencia importante. Los cuidadores son personas que otorgan un cuidado informal, son definidos como "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones" (2).

La experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provoca un aumento en la carga del cuidador, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y, por lo tanto, comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados, por lo que se requiere de un soporte social más global e integral. Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica "implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada" (3).

Por todo lo antes dicho, el presente trabajo tiene la intención de realizar descripción de las complejas relaciones y características laborales de los cuidadores, sus condiciones de trabajo, su relación con la persona a la que cuida, su situación de salud, entre otros. El cuidador de la persona dependiente es uno de los pilares básicos del estado bienestar de una familia y el desarrollo integral de sus componentes. La descripción generada por este trabajo es también el reflejo de una sociedad que cuida a los que cuidan.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio cuantitativo descriptivo de corte transversal. Barrio Ita Ka'aguy de Fernando de la Mora, Zona Sur, Paraguay. Febrero a junio 2019.

Población accesible: Cuidadores de personas dependientes del territorio de la Unidad de Salud Familiar Divina Providencia. Previo censo de Unidad de Salud Familiar se ha incluido la totalidad de cuidadores.

Criterios de inclusión: Cuidadores de personas dependientes, cuidadores con mayoría de edad, personas que firmaron previamente consentimiento informado.

Cuestionario que recogió las siguientes variables: Datos sociodemográficos del cuidador, datos clínicos (persona dependiente asistida por el cuidador), número de patologías crónicas padecidas de la persona cuidada.

Datos relativos al rol de cuidador: Parentesco con la persona cuidada, tiempo que lleva desempeñando dicho rol, la existencia o no de otros cuidadores.

Sobrecarga del cuidador: Evaluada a través de la escala de Zarit, la cual es considerada como la más adecuada para esta finalidad y consta de 22 ítems con una puntuación entre 1 y 5 puntos cada uno.

Salud percibida por el cuidador: Se investigó a través de una escala de Likert con la pregunta "¿Cómo considera su estado de salud?".

Función familiar percibida: Se interrogó sobre la percepción del cuidador acerca de la función/disfunción familiar en su núcleo mediante el test de APGAR Familiar, cuestionario que consta de 5 ítems y está validado en castellano.

Análisis de datos: Una vez recogidos los datos, estos fueron introducidos en una base de datos creada a tal fin en el programa Microsoft Excel. Para el análisis de los mismos se emplearon herramientas de estadística descriptiva básica y analítica.

Consideraciones éticas: El presente estudio fue realizado previa autorización del equipo de Salud Familiar "Divina Providencia" y con la firma del consentimiento informado por parte de los cuidadores primarios de las personas dependientes de la Comunidad Divina Providencia de la ciudad de Fernando de la Mora. Contempla los principios bioéticos de autonomía, confidencialidad, beneficencia, no maleficencia.

RESULTADOS

De un total de 3590 habitantes en la Comunidad Divina Providencia, según el censo realizado por el ESF (Equipo de Salud Familiar) se encuestaron 590 familias.

El estudio identificó una población total de 97 cuidadores primarios, lo que correspondería a un cuidador por familia promedio (5 miembros) en un aproximado.

Se excluyeron 2 encuestas porque las mismas no fueron respondidas por los cuidadores primarios únicamente y se consideró que podrían estar influenciadas por terceros y 1 encuesta por estar incompleta. Finalmente se contó con un total de 94 cuidadores primarios identificados en el censo del ESF Divina Providencia, de los cuales son del sexo masculino 19.15% y del sexo femenino 80.85%. Es importante destacar que ningún cuidador de los registrados en el censo se negó a participar del estudio.

Las características socio-demográficas de la población estudiada se encuentran sintetizadas en las siguientes tablas:

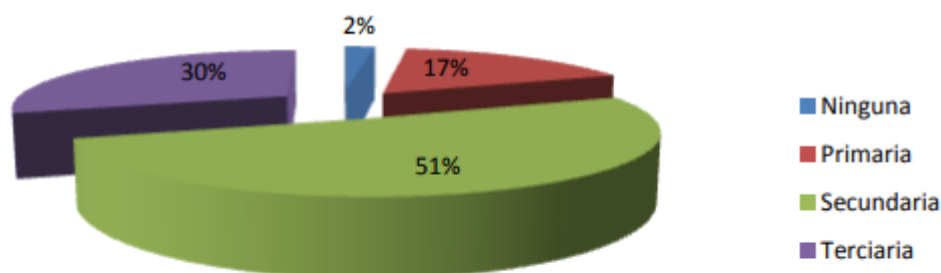
Tabla 1: Datos sociodemográficos del paciente y del cuidador.

Variable	Valor
Edad del cuidador en años, media (DE)	43.6 (13.02)
Edad del paciente en años, media (DE)	57.8 (16.1)
<i>Sexo del cuidador, %</i>	
- Masculino	19.15
- Femenino	80.85
<i>Sexo del paciente, %</i>	
- Masculino	46.2
- Femenino	53.8

La Tabla1 señala la distribución según edad y sexo del paciente dependiente y de los cuidadores. Respecto a la edad del cuidador, se encontró que la media fue de 43.6 ± 13.02 años. La edad media del paciente fue de 57.8 ± 16.1 años. La distribución por sexo del cuidador en su mayoría del sexo femenino (76 mujeres, 80.85%) y sexo masculino (18 hombres, 19.15%). De los 94 cuidadores encuestados, 60 (63.83%) eran cuidadores únicos.

Se demuestra en el Grafico 1 la distribución según nivel educativo de los cuidadores.

Grafico 1: Distribucion segun nivel academico de cuidadores de personas dependientes de la Comunidad Divina Providencia. Fernando de la Mora. Año 2019 (n: 94)



Se constató que 2 cuidadores no tienen ningún nivel académico, 18 (17%) culminó la primaria, 54 (51%) de los cuidadores culminó la secundaria y 32 (30%) tienen nivel terciario. En el 90.42% de los casos convivía algún familiar más con la persona dependiente. Solo 9 cuidadores estaban solos con su persona dependiente.

Referente a si reciben algún pago ser cuidadores, se encontró que 74 cuidadores, lo que corresponde al 78.72% de los cuidadores, no percibían remuneración. De los cuidadores que percibían remuneración, se constató que la remuneración fue igual para hombres y mujeres.

Respecto a los datos clínicos de la persona dependiente asistida por el cuidador presentaban un número medio de enfermedades crónicas de 2.7 ± 1.1 . Las horas de cuidado al día que se encuentran distribuidas en categorías que las agrupan de 1 a 24 horas; y el tiempo de cuidado en meses y años, categorizado desde los 6.

En cuanto a las horas de cuidado al día, 67% de los cuidadores permanecía con su paciente más de 12 horas al día, lo que denotó que la mayoría de los cuidadores pasa gran parte del día con el paciente; es decir, es cuidador de tiempo completo.

En cuanto al parentesco de los cuidadores con las personas dependientes se constató que el 86.17% son familiares de 1er. grado, 9.57% de 2do. grado y 4.26% sin parentesco.

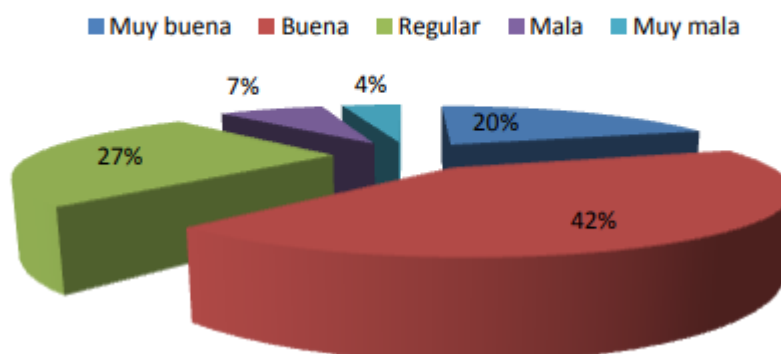
Tabla 2: Sobrecarga del cuidador según el test de Zarit.

Nivel de sobrecarga	Frecuencia, N (%)
Menos de 46 puntos (ausencia de sobrecarga)	33 (35.11)
47-55 puntos (sobrecarga ligera-moderada)	32 (34.04)
Más de 56 puntos (sobrecarga intensa)	29 (30.85)
Total	94 (100)

El 64.89% de los cuidadores presentaba sobrecarga en el test de Zarit, siendo leve-moderada en el 34.04% y severa en el 30.85%. La puntuación media obtenida en dicho cuestionario fue de 53.7 puntos.

Respecto a la salud percibida, la distribución de las respuestas obtenidas en ambos grupos aparece recogida en el Grafico 2.

Grafico 2: Salud Percibida por el cuidador de personas dependientes de la Comunidad Divina Providencia de Fernando de la Mora. Año 2019. (n: 94)



Agrupando los distintos ítems, el 11% respondió que su salud era mala o muy mala, frente al 62% que respondió como muy buena y buena. En lo que respecta a la percepción del cuidador acerca de la función/disfunción familiar en su núcleo mediante el test de APGAR Familiar, se encontró el 61.70% de funcionalidad familiar y el 38.3% de disfuncionalidad familiar.

DISCUSIÓN

El presente estudio ha permitido conocer las características socio demográficas de los cuidadores que tienen a su cargo una persona dependiente, así como al impacto que el desempeño de dicho rol ocasiona sobre su salud física, psíquica y sobre la percepción de su calidad de vida. Al conocimiento de los investigadores, es el primer estudio que se realiza en nuestro país.

Dado que el estudio ha sido realizado en la población atendida en una USF urbana con una población particular, la generalización de sus resultados y conclusiones no podemos hacer comparativo con otra USF ya que no se encontró bibliografía referente.

Por lo encontrado en nuestro estudio vimos que el perfil del cuidador corresponde en su mayoría a mujeres de edad media, sin trabajo fuera del domicilio, familiar de primer grado en mayor proporción (cónyuge o hija) de la persona cuidada. Los datos son coincidentes con el estudio publicado por Rivera y colaboradores en cuanto a la Calidad de vida de los cuidadores primarios en una clínica de Medicina Familiar en Santiago de Chile (4). También es coincidente a lo señalado por la mayoría de la literatura extranjera, en donde los pacientes fueron mayoritariamente del sexo femenino, lo que se corresponde a lo expresado en otros estudios: "mujeres cuidando a mujeres" (5).

El nivel de estudios corresponde en su mayoría a secundaria completa. Respecto al tiempo de cuidado, número de horas al día y tiempo de cuidado, la mayoría de los entrevistados se agrupó en los dos polos de la escala: menos de un año o más de 11 años como cuidadores. Estas dos etapas se han identificado por algunos estudios como los puntos en los que los cuidadores indican mayor grado de estrés y sobrecarga, en un caso por el ajuste a la nueva actividad y en el otro por "síndrome del cuidador", en donde el cuidador se encuentra sobrecargado debido al tiempo y cantidad de recursos tanto personales como económicos invertidos (6). Además, los cuidadores permanecen con el paciente la mayor parte del día, conducta asociada a mayor sobrecarga y a mayores crisis dentro del núcleo familiar. Se ha descrito también que las características del cuidado inciden directamente en la sobrecarga y en el estado de ánimo del cuidador, según refieren Alfaro y colaboradores respecto a la sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios (5,6).

Respecto a la valoración de la sobrecarga del cuidador, aunque en el momento actual existe una versión reducida de 7 ítems de la escala de Zarit, en nuestro estudio utilizamos la escala de 22 ítems, puesto que es la empleada en la mayoría de los estudios publicados, lo cual nos da la posibilidad de comparar los resultados. El valor medio de sobrecarga encontrado en nuestros cuidadores fue de 34.04% que corresponde a un

grado de sobrecarga leve-moderado y a un porcentaje de cuidadores con sobrecarga del 30.85%, datos que son concordantes, e incluso inferiores, a los encontrados en el estudio de Alfaro Ramírez, respecto a la sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios (7).

Conocer el grado de sobrecarga del cuidador es importante porque está demostrada su relación con la calidad de vida del mismo, según el estudio de Badia y colaboradores. También es importante porque existen evidencias de que puede verse mitigado a través de diferentes intervenciones, siendo los cuidadores los que soportan mayor grado de sobrecarga los que potencialmente más se beneficiarían de dichas actuaciones, como refieren Alonso y colaboradores en su estudio sobre sobrecarga de cuidadores primarios (8).

En lo referente a la salud percibida por el cuidador, utilizando la escala de Likert se encontró un elevado porcentaje de cuidadores que percibe su salud como “buena” o “muy buena”. Contrariamente a lo encontrado en el estudio de López Gil y colaboradores, realizado en el 2009, donde se concluyó que el 58.1% los cuidadores respondió que su salud era “mala o muy mala”, con una muestra de 1976 cuidadores en la ciudad de Madrid (8).

Aunque es conocido que con relativa frecuencia la realización de cuidados informales en el seno de una familia supone cambios de roles en sus miembros y que esto puede ocasionar situaciones de disfunción, la mayoría de las investigaciones no abordan este aspecto cuando estudian las consecuencias de ser cuidador. Se realizó el análisis del grado de funcionalidad familiar, valorado con la escala APGAR, la cual indicó un porcentaje de disfuncionalidad en las personas cuidadoras en un 38.3%. Este porcentaje es comparado con el estudio “Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study” (9) realizado por Zarit, donde se encontró que el 71.8% de los cuidadores referían disfuncionalidad familiar. Sin duda alguna, cuidar de un familiar o persona con dependencia tiene un

gran impacto en la salud de la persona cuidadora, de ahí la importancia de estudiar la situación de estas personas (10).

Implementar actuaciones multidisciplinarias encaminadas a apoyar a los cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte es necesario, puesto que revisiones realizadas por Zabalegui y Torres muestran el beneficio potencial de las mismas (11,12). Existen experiencias publicadas sobre diferentes tipos de intervenciones realizadas por distintos profesionales (13,14). Resultados positivos se han obtenido en diversos aspectos relativos tanto a la persona atendida como al cuidador (15). Dichos aspectos serían: retraso en la institucionalización del paciente (16), disminución de la sobrecarga percibida por parte del cuidador y de las repercusiones que dicha sobrecarga suponía para las distintas esferas de la salud (17,18), siendo necesario adaptar las intervenciones a las características y necesidades específicas de cada cuidador (19, 20).

Con respecto a las limitaciones que encontramos en este trabajo, se administró una encuesta donde los cuidadores debían responder y otras preguntas fueron hechas por los autores. En la mayoría de los casos, las personas pedían ayuda para interpretar el cuestionario, por lo que orientábamos a los encuestados. Como se realizaron muchas preguntas íntimas familiares vimos solo que 2 personas tuvieron influencia en las respuestas al ser contestadas, por lo que las hemos excluido del trabajo.

RECONOCIMIENTOS

Este artículo fue presentado para la Convocatoria 2019 del Programa de Iniciación Científica e Incentivo a la Investigación (PRICILA) de la Universidad del Norte. PRICILA es gestionado por la Dirección de Investigación y Vinculación con el Entorno, con fondos proveídos por el Banco GNB en proceso de fusión y el Rectorado de la Universidad del Norte. Más

información sobre PRICILA se encuentra disponible en

<https://investigacion.uninorte.edu.py/>.

Para adecuarse al estilo de publicación de la Revista UniNorte de Medicina y Ciencias de la Salud (<https://investigacion.uninorte.edu.py/rev-un-med>), el contenido original ha sido modificado por la Oficina Editorial (editorial@uninorte.edu.py).

Correspondencia: Dra. María Belén Giménez Reyes, Facultad de Medicina, Universidad del Norte, Asunción, Paraguay
(maria.gimenez.411@docentes.uninorte.edu.py).

Fecha de recepción: 1 de noviembre de 2019

Fecha de aceptación: 22 de diciembre de 2019

Fecha de publicación: 28 de julio de 2022

REFERENCIAS

1. Giraldo M., Franco A., Correa B., Salazar H., Tamayo V. Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. Revista Facultad Nacional de Salud Pública (Internet). 2005;23(2):7-15.
2. Bucaffusca, S. (2019). Cuidadores a domicilio & Empleo doméstico. (online) Los adultos mayores.
3. Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA. Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. Rev Cuid. 2014; 5(2): 748-756.
4. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Méd Chile. 2009;137:657-665.
5. Camacho L, Hinostroza G, Jiménez A. Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el Tiempo de Cuidado. Rev Enfer Univ ENEO-UNAM. 2010;7(7):35-41.
6. Alpuche V, Ramos B, Rojas M. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. Psicología y salud.

- 2008;18(2):237- 245.
7. Domínguez J, Ruiz M, Gómez I. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semergen*. 2011;38(1):5-13.
 8. Alfaro O, Morales T, Vázquez F, Sánchez F, Ramos B, Guevara U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2008;46(5):485-494.
 9. Rodríguez Y, Mondragón A, Paz F, Chávez M, Solís R. Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. *Arch Neurocién*. 2010;15(1):25-30.
 10. Zabalegui A, Navarro M, Cabrera E, Gallart A, Bardallo MD, Rodríguez E et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2008; 43:157-166.
 11. Torres MP, Ballesteros E, Sánchez PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos* 2008; 19:9-15.
 12. Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc*. 2001; 49:450-457.
 13. Canga A., Vivar C. G., Naval C.. Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *Anales Sis San Navarra (Internet)*. 2011 Dic (citado 2019 Oct 28) ; 34(3): 463-469.
 14. Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García L et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria* 2000; 26:53-67.
 15. Losada A, Izal M, Montorio I, Márquez M, Pérez G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con Alzheimer. *Rev Neurología* 2004; 38:701-708.
 16. Bliss J. What do informal carers need from district nursing services? *Br J Community Nurs* 2006; 11:251-256.
 17. Rabinowitz YG, Mausbach BT, Coon DW, Depp C, Thompson LW, GallagherThompson D. The moderating effect of self-efficacy on intervention response in women family caregivers of older adults with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14:642-649.
 18. López J. Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa. Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid; 2005.

19. López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema* 2007; 19:72-80.
20. Losada M, Moreno-Rodríguez R, Cigarán M, Peñacoba C. Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas* 2006; 1984:173-186.