

Artículo original

HABILIDAD DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON PATOLOGÍA CRÓNICA DISCAPACITANTE EN CASA

José Luis Gélvez Martínez¹, Sonia Lucia Arias Hoyos² y Vanessa Cárdenas Mosquera³

1. Médico especialista en administración de salud. Director Unidad de Investigación y Desarrollo de Proyectos, MEDICA Medicina Integral en Casa. Médico adscrito a la Organización Sanitas Internacional, Medicina Domiciliaria.
2. Fisioterapeuta. Especialista en Administración de Salud. Gerente General MEDICA Colombia.
3. Enfermera profesional. Especialista en Gerencia de Servicios de Salud, Coordinadora Unidad de Investigación y Desarrollo de Proyectos, MEDICA.

RESUMEN

Objetivo: realizar análisis comparativo entre la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica y nivel de funcionalidad de las personas que reciben su cuidado.

Metodología: estudio prospectivo de forma longitudinal y analítica, en pacientes en atención domiciliaria, en Cali – Colombia con auxiliar de enfermería por turnos, desde enero de 2012 a mayo de 2013. **Criterios de inclusión:** enfermedad crónica discapacitante, existencia de cuidador principal adulto, aceptación de la familia del servicio. **Instrumento:** habilidad de cuidado de los cuidadores (CAI) por Ngozi Nkongho /99. **Resultados:** los cuidadores de género femenino, los pacientes mayores de 60 años y los cuidadores en edades de 35 a 65 años fueron 87,5%, 53% y 72%, respectivamente. Así mismo, se encontró a los hijos como cuidadores, pacientes con dependencia total de cuidado según escala de Barthel y cuidadores con tiempo mayor a 37 meses al cuidado del paciente en un 34,2%, 65% y 59%, respectivamente. En la primera medición se encontraron cuidadores con una habilidad de cuidado baja en un 71,7%; la última medición observamos cuidadores con habilidad de cuidado alta en un 72.5%. **Discusión:** se evidencia que al disminuir el ordenamiento médico no pertinente en el servicio auxiliar de enfermería se permite el desarrollo de cuidadores con habilidades de cuidado altas y pacientes con mejor calidad de vida al ser cuidados por sus familiares y en sus propios domicilios, evitando el abandono del paciente y logrando un mayor grado de independencia por parte del mismo en sus actividades de la vida diaria.

Palabras clave: ordenamiento médico no pertinente, auxiliar de enfermería domiciliaria, atención domiciliaria, habilidad de cuidado del cuidador.

THE CAREGIVING ABILITY OF THE CARETAKER OF PATIENTS SUFFERING FROM CHRONIC AND DISABLING DISEASES AT HOME

ABSTRACT

SUMMARY: the caregiving ability of the caretaker of patients suffering from chronic and disabling diseases at home. **Objective:** a comparative analysis of the principal caretakers of patients with chronic diseases and the success of these treatments in the patient. **Methodology:** a long term prospective and analytical study of home going patients in Cali, with in home nurses taking turns from January 2012 to May 2013. The Criteria of involvement was determined as followed: presence of chronic and disabling diseases, presence of a primary caretaker in the home and consensus of the family. The questionnaire used was "Skill of caring for carers" (CAI). **Results:** it has been found that: female caretakers, patients older than 60 years of age and caretakers between 35 and 65 years of age scored the following respective percentages: 87.5%, 53% and 72%. Furthermore it has been established that: patients with offspring acting as caretakers, patients with total dependency of full time care, and caretakers spending more than 37 months on their patients according to Barthel's Scale, scored the following respective percentages: 34.2%, 65% and 59%. In the first measurement taken: caretakers with a low ability of caring for their patients scored 71.7%. In the last measurement taken: caretakers with a high ability of caring for their patients scored 72.5%. **Discussion:** it is evident that by informing caretakers of obsolete medical instructions, a higher amount caregiving ability by the caregiver is achieved hence enhancing the quality of life for the patient when cared by a family member and within the home. It is also evident that avoiding the abandonment of the patient results in a more agile and active patient in the home.

Keywords: obsolete medical instructions, home nursing assistant, home care, care giver caring ability.

INTRODUCCIÓN

El servicio domiciliario hace referencia a la atención de las necesidades de aquellas personas mayores o con enfermedades crónicas y/o terminales de diagnóstico y tratamiento establecido o con discapacidades que les impidan el acceso a los servicios de salud por sus propios medios.

El modelo de atención domiciliar se ha posicionado en los últimos años como una estrategia de atención extra hospitalaria que permite brindar servicios de salud humanizados y oportunos a la población, garantizando la continuidad de la asistencia y representando una mejoría importante en la calidad de vida de los usuarios y con un relativo menor costo comparado con la atención tradicional (1,2).

En este modelo de atención se define al médico domiciliario como el ordenador de todos los servicios del paciente con enfermedad crónica; así mismo, vemos a los médicos de

diversas especialidades participando en los ordenamientos del paciente atendido en casa, aunque con esta indicación aumenta la probabilidad de que generen órdenes médicas de servicios sin pertinencia clínica, especialmente con relación al servicio de auxiliar de enfermería domiciliaria, el cual hace más evidente la evasión de responsabilidad de cuidado de la familia para las personas en situación de enfermedad crónica, debido a que se ha convertido en uno de los más exigidos por los usuarios y menos justificables ante las entidades aseguradoras, por la falta de conciencia de todos los actores en cuanto a la responsabilidad de la familia en el cuidado del paciente crónico.

Los cuidadores que brindan cuidados en el hogar a sus parientes enfermos son una población en riesgo por las múltiples responsabilidades que se colocan en ellos (3,4), las cuales generan un sentimiento de carga y un elevado nivel de estrés. A medida que la persona enferma se hace más dependiente, las tareas del cuidador se hacen más

complejas y demandan mayor dedicación y tiempo, aspectos que frecuentemente afectan la salud física y mental del cuidador (5,6).

Ngozi Nkongho /1990) (7) identificó conceptualmente que el cuidado es multidimensional, con componentes cognoscitivos y de actitud, en donde el potencial para cuidar está presente en todos los individuos. El cuidado es cuantificable y se puede aprender basándose en 3 categorías de cuidado: **Conocimiento:** implica entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar. Incluye conocer las propias fortalezas y limitaciones. **Valor:** se obtiene de experiencias del pasado; es la sensibilidad a estar abierto a las necesidades del presente. **Paciencia:** es dar tiempo y espacio para la auto expresión y exploración; incluye el grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros (8).

Dentro de este marco, se considera desarrollar el programa de apoyo al cuidado del paciente crónico en esta empresa de atención domiciliaria, el cual define como eje fundamental cuidar a los cuidadores, permitiendo establecer prioridades de acción y formular estrategias educativas, asistenciales e investigativas conducentes a mejorar la situación de salud en la que se encuentran inmersas estas personas. Por tal motivo, nuestro objetivo en este estudio es realizar un análisis comparativo entre la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica y el nivel de funcionalidad de las personas que reciben su cuidado; teniendo como objetivos específicos describir el impacto del ordenamiento médico no pertinente sobre el desarrollo de la prestación del servicio de auxiliar de enfermería domiciliaria y determinar la pertinencia de la carga laboral del personal auxiliar de enfermería que atiende a personas con enfermedades crónicas en su domicilio.

METODOLOGÍA

Materiales y métodos: se realizó un estudio prospectivo de forma longitudinal y analítica. La población objeto de estudio está constituida por los cuidadores informales de personas con enfermedad crónica discapacitante que tienen el servicio de auxiliar de enfermería por turnos. La población sujeto está constituida por pacientes que se

encontraban en atención domiciliaria y contaban con el servicio de auxiliar de enfermería con turnos entre 8, 12 y 24 horas, durante un periodo de tiempo que comprendió desde enero de 2012 a mayo de 2013. La muestra estuvo conformada por 120 pacientes con enfermedad crónica discapacitante.

Criterios de inclusión: tener una enfermedad crónica discapacitante, la existencia de cuidador principal adulto, la aceptación de la familia del servicio brindado en atención domiciliaria por la empresa que está desarrollando el programa de apoyo al cuidado del paciente crónico.

La recolección de información se realizó directamente en el domicilio del cuidador y fue realizada por el equipo multidisciplinario que atiende el programa de apoyo al cuidado del paciente crónico, liderado por el área de psicología.

El instrumento que se utilizó para medir la habilidad de cuidado de los cuidadores fue el desarrollado por Ngozi Nkongho (1999). El inventario de habilidad que Nkongho mide la habilidad de cuidado mediante 37 puntos incluidos en las 3 categorías de cuidado: conocimiento, valor y paciencia (9,10). Los instrumentos fueron aplicados con los diferentes cuidadores, en ambientes muy cordiales y se requirió gran colaboración por parte de los mismos. El tiempo promedio utilizado para esta actividad fue de 45 minutos.

La metodología en el procedimiento del estudio fue el siguiente:

1. Medición por parte de enfermera profesional de los tiempos utilizados en cada intervención a los pacientes y comparación con mediciones realizadas en otros estudios.
2. Se elaboró una base de datos en Excel, en donde se registraron las actividades de enfermería que debían realizar de acuerdo a la condición clínica (frecuencia) del paciente, se asignó por cada actividad el tiempo límite superior y se definió si la responsabilidad de la realización de esta en el cuidado del paciente era del cuidador o de la auxiliar de enfermería.
3. Se realizó un cuadro comparativo resumen de la relación tiempo efectivo de intervención, contra el tiempo de permanencia en el domicilio del paciente por parte

- del personal de enfermería, y se determinó el tiempo de no ocupación u ocio del auxiliar de enfermería.
4. Se definió el protocolo de actividades de responsabilidad del auxiliar de enfermería y las propias del cuidador principal.
 5. Se creó el Programa de Apoyo al Cuidado del Paciente Crónico, el cual incluye tres programas de intervención de acuerdo con las necesidades del paciente.
 6. Se realizó una base de datos para describir la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica y el nivel de funcionalidad de las personas que reciben su cuidado (*base de datos de habilidad y funcionalidad*).
 7. Se realizó un análisis comparativo entre las variables de la base de datos de habilidad y funcionalidad.

Todas estas actividades del cuidador fueron comparadas con estudios previos, tal como el realizado por la Universidad Nacional, en 2004 (8), en los cuales se basó la creación del programa de apoyo al cuidado del paciente crónico.

Los tres programas se definieron de acuerdo con los requerimientos y/o actividades de cuidado que requiere cada paciente. La inclusión de cada paciente en los programas se definió de acuerdo con el estado clínico, diagnóstico, nivel educativo, edad y compromiso del cuidador en el

cuidado del paciente. Durante el tiempo de permanencia en el programa de apoyo al cuidado del paciente crónico, se realizó la intervención por un equipo multidisciplinario, constituido principalmente por auxiliar de enfermería, psicología y enfermera profesional. Finalmente se estableció la relación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante y el nivel de funcionalidad de estas personas cuidadas en el programa de atención domiciliaria.

RESULTADOS

Indicadores del servicio auxiliar de enfermería

Al analizar los datos de horas de prestación del servicio auxiliar de enfermería en los años 2009 a 2011 se observa el crecimiento desmesurado (Gráfico 1) y, posteriormente, el decrecimiento del mismo en el siguiente año (Gráfico 2), luego de iniciar con el programa. Adicionalmente, se identifica que las auxiliares de enfermería en atención domiciliaria tienen una ocupación del 30% del tiempo en un turno de 12 horas (Gráfico 3). Solo el 4% de las actividades realizadas por las auxiliares de enfermería en el servicio de atención domiciliaria es pertinente y de responsabilidad estricta del personal de salud (Gráfico 4).

GRÁFICO 1. Impacto no pertinencia del ordenamiento médico.

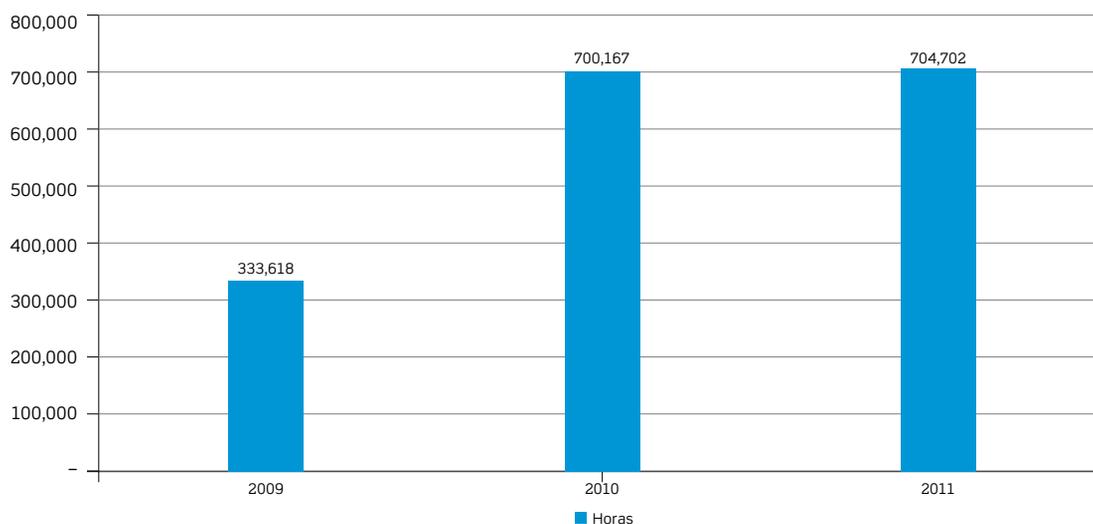


GRÁFICO 2. Impacto de la gestión y pertinencia del ordenamiento médico

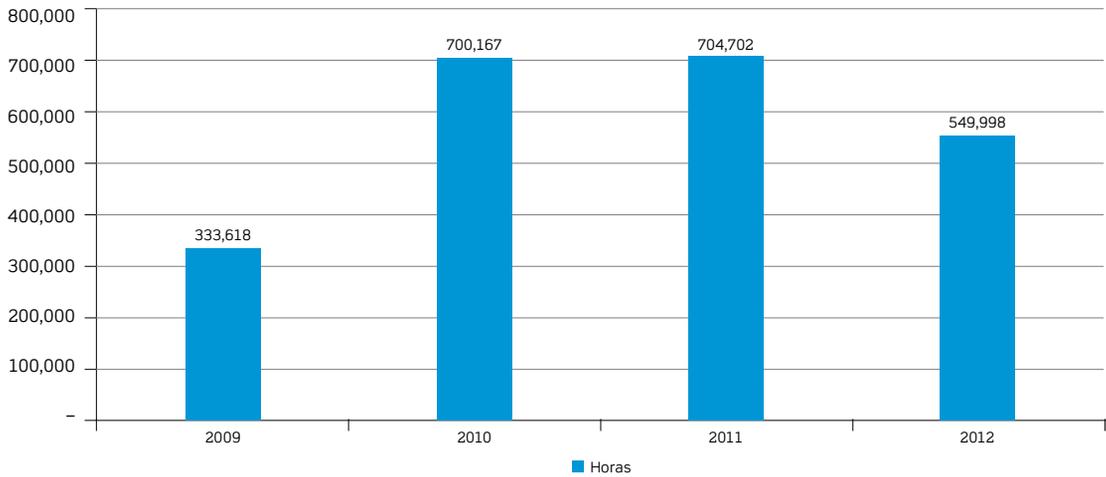
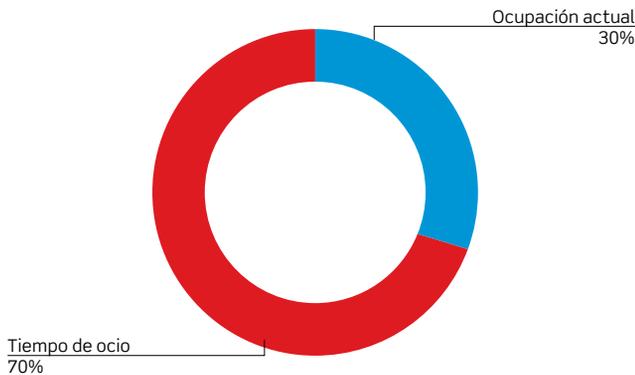


GRÁFICO 3. Tiempo de ocio de auxiliares sin pertinencia clínica



Características del cuidador y el paciente

Presentamos a continuación los datos encontrados que identifican a los cuidadores principales de los pacientes con enfermedad crónica discapacitante.

Se observa que el mayor porcentaje de cuidadores de pacientes con patología crónica que se encuentran en el programa corresponde principalmente al género femenino, con un porcentaje de 87,5. Por otro lado, los pacientes en su mayoría son femeninos con un 56,7% (Gráfico 5).

GRÁFICO 4. Pertinencia de actividades de enfermería en domicilio

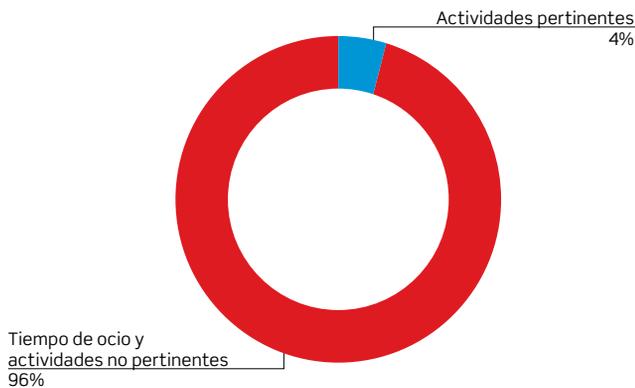
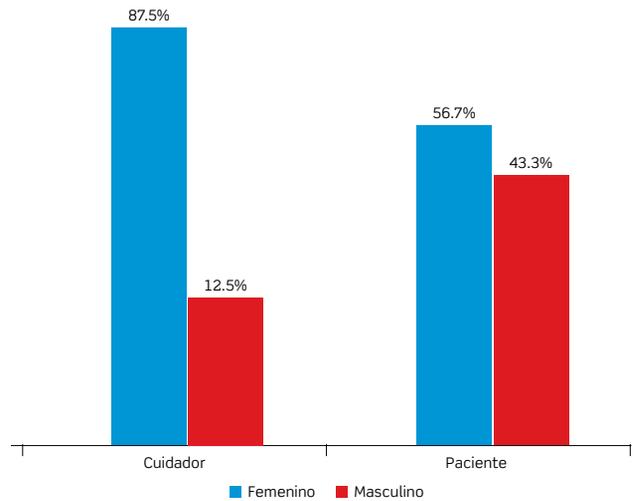


GRÁFICO 5. Género del cuidador y del paciente



De acuerdo con los rangos de edad establecidos en este estudio, se observa que en el caso de los pacientes el mayor porcentaje se encuentra en personas mayores de 66 años, con un 53%. Por el contrario, en el caso de los cuidadores, el mayor porcentaje se encuentra entre las edades de 35 a 65 años, con un 72% (Gráfico 6 y 7).

Se puede observar el parentesco con los porcentajes más altos de tipos de cuidadores, donde se encuentra a los hijos de los pacientes representado en un 34,2%, la madre del paciente, 27,5% y esposa (o) 22,5% (Gráfico 8).

De acuerdo con los rangos establecidos por la escala de Barthel, se puede observar que los pacientes que se encuentran en el programa presentan en mayor porcentaje una dependencia total representada en un 65% (Gráfico 9).

GRÁFICO 6. Rango de edad del paciente

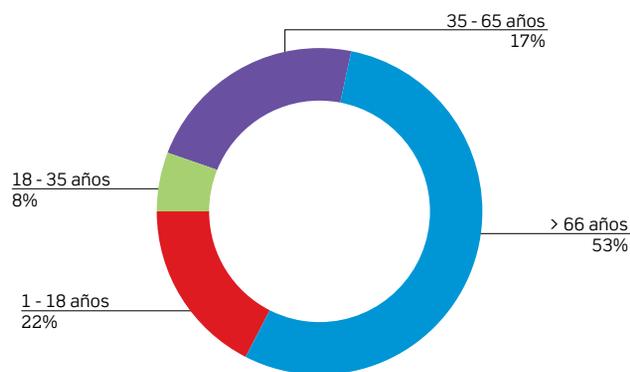
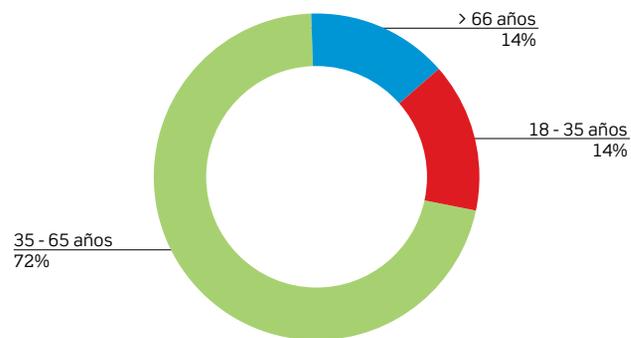


GRÁFICO 7. Rango de edad del cuidador



De acuerdo con los rangos de tiempo establecidos en este estudio, se observa que los cuidadores, en un 59%, tienen pacientes a su cargo durante un tiempo mayor de 37 meses (Gráfico 10).

Análisis general inventario habilidad de cuidado (CAI)

La habilidad de cuidado de los cuidadores fue analizada en cada una de las tres dimensiones establecidas en el instrumento y los resultados obtenidos permitieron además evaluarla en su totalidad. A continuación se presenta la información acerca de las tres categorías: conocimiento, valor y paciencia, que miden la habilidad de cuidado del cuidador familiar principal del paciente con enfermedad crónica discapacitante.

GRÁFICO 8. Parentesco cuidador - paciente

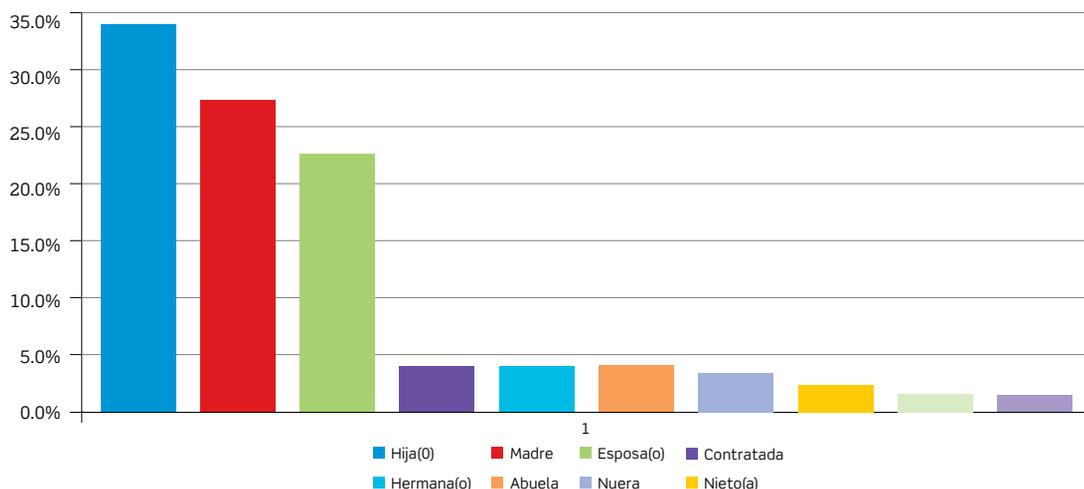


GRÁFICO 9. Nivel de dependencia de pacientes

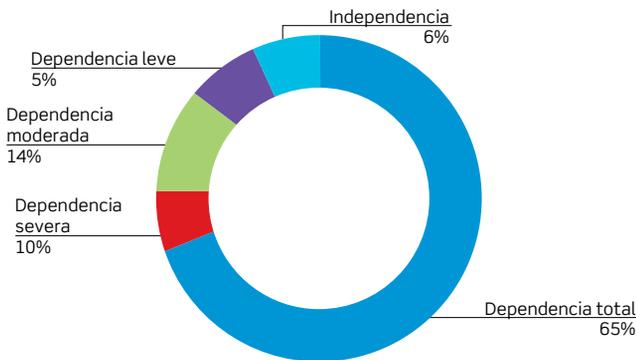
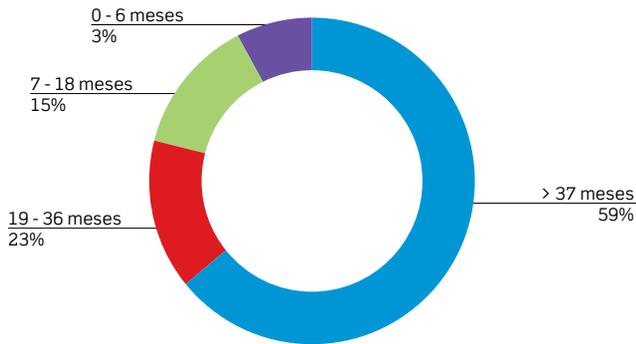


GRÁFICO 10. Tiempo al cuidado del cuidador



Se identifica que en la primera medición realizada a los cuidadores al inicio del programa, presentaron un total de habilidad de cuidado baja, representado por un 71,7%. Por el contrario, en la última medición el 72,5% de cuidadores obtiene una puntuación alta que evidencia el aumento en las habilidades de cuidado. (Tabla 1 y 2)

TABLA 1. TOTAL CAI PRIMERA VALORACIÓN		
Categorías CAI	Frecuencia	%
Bajo	86	71,7%
Alto	24	20,0%
Medio	10	8,3%
Total general	120	100,0%

TABLA 2. TOTAL CAI ÚLTIMA VALORACIÓN

Categorías CAI	Frecuencia	%
Alto	87	72,5%
Bajo	18	15,0%
Medio	15	12,5%
Total general	120	100,0%

Fuente de datos del estudio

Análisis de categorías habilidad de cuidado del cuidador

La calificación promedio encontrada por los cuidadores en la categoría de conocimiento fue de 49 puntos. Se identifica un mayor porcentaje en el nivel bajo en esta categoría, con un porcentaje de 49% (Gráfico 11). Con relación a la categoría de valor, la calificación promedio es de 60 puntos; de igual manera se observa que esta categoría se encuentra representada en los niveles medio y bajo con porcentajes de 50 y 30%, respectivamente (Gráfico 12). En la categoría de paciencia, la calificación promedio encontrada por los cuidadores fue de 36 puntos. Se identifica un mayor porcentaje en la categoría baja, con un porcentaje de 73% (Gráfico 13).

GRÁFICO 11. Categoría conocimiento



GRÁFICO 12. Categoría Valor

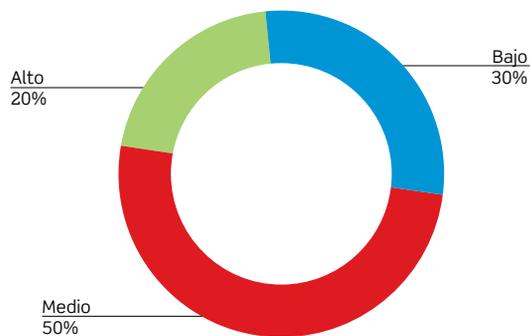
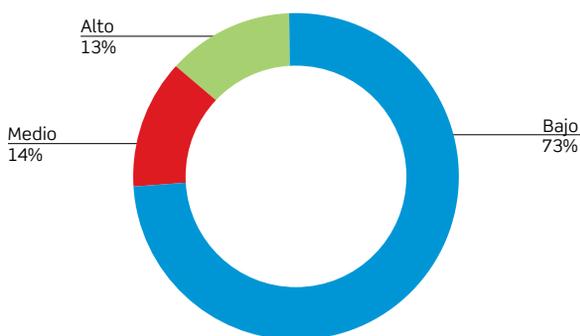


GRÁFICO 13. Categoría paciencia



DISCUSIÓN

Los estudios sobre el cuidado a las personas enfermas son limitados en el contexto colombiano y latinoamericano (11,12), lo que impide hacer un contraste de la presente investigación con otras similares y plantea la necesidad de nuevos aportes al respecto.

Al analizar los datos, se encuentra que hay mayor número de mujeres que de hombres como cuidadores de personas con enfermedades crónicas, lo que ratifica los reportes de la literatura sobre una prioridad del género femenino asumiendo esta labor (13).

La revisión del tiempo de cuidado señala que predominan cuidadores familiares que llevan más de 37 meses en este oficio de cuidar a un familiar; lo cual constituye

una necesidad urgente de proporcionar herramientas para iniciar procesos educativos en pro de incrementar la habilidad de cuidado de los cuidadores evitando el síndrome de cuidador cansado (14).

Da silva (15), señala que el sentido de cuidar como parte de la obligación familiar, referido por varios de los entrevistados, atenúa el desgaste provocado por la tarea de cuidar. La literatura confirma, además, que las relaciones familiares son relevantes en el sentido que abarcan relaciones de reciprocidad, afecto, gratitud, pero también de rabia y resentimiento (15).

En la experiencia adquirida por la empresa de atención domiciliar que desarrolló este estudio, se observa que una gran mayoría de los cuidadores son escogidos entre los familiares que acompañan al paciente en su hospitalización, los que no tienen un trabajo formal o los que tienen más tiempo libre; de allí que estas personas sientan un alto nivel de estrés al poco tiempo de asumir el rol, teniendo en cuenta que es una actividad que tienen que desarrollar todos los días sin descanso.

En cuanto a la habilidad de cuidado y su distribución por categorías, queda claro que la mayor parte de los cuidadores principales de estas personas no tienen condiciones óptimas para el desarrollo de un buen cuidado. El conocimiento, encontrándose bajo en 49% de la población, evidencia la necesidad que tiene el cuidador de adquirir conocimientos y destrezas que permitan entender a la persona que cuida. La categoría de valor con 50 y 30% se identifica con la baja tolerancia del cuidador para hacer frente a las circunstancias que debe vivenciar con su familiar enfermo. La categoría de paciencia baja con 73%, se relaciona con comportamientos y actitudes como la intolerancia, la mala comunicación y la relación cuidador-paciente (16,17).

Actualmente no existe un abordaje para la familia y, específicamente, para el cuidador por parte de las aseguradoras y las empresas de atención domiciliar, pero al disminuir el ordenamiento médico no pertinente en el servicio auxiliar de enfermería se permite:

- El desarrollo de cuidadores con habilidades de cuidado que reconocen al paciente como alguien con necesidades únicas y se reconocen a sí mismos como personas con una labor importante y con necesidades propias.

- La puesta en práctica de la verdadera esencia del cuidado “Ayudar a otro a crecer y autorealizarse, queriendo que el otro crezca para lograr independencia en el autocuidado”
- Hacer consciente al grupo familiar de sus responsabilidades con el paciente de manera que se involucren con su cuidado y tengan la cercanía que el paciente requiere.

AGRADECIMIENTOS

Agradecimientos al grupo de gestión clínica de la empresa de atención domiciliar que colaboró con la generación de datos para este proyecto.

REFERENCIAS

1. González, Víctor. Hospitalización a domicilio. *MedClin (Barc)* 2002; 118(17):659-64.
2. Serna M, Castañeda D. Hospitalización Integral Domiciliaria En Pereira Y Área Metropolitana. Fundación universitaria del área andina. Centro de postgrados. Especialización en gerencia de instituciones de salud 2009.
3. Dellasega, C. Salud en la generación sándwich. *Geriatric Nursing* 1989; 10(5):242-243.
4. Grupo de cuidado al paciente crónico. En: Memorias del V Seminario internacional de Cuidado: enfermería sin fronteras. Bogotá, mayo 30 y 31, Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia; 2001.
5. Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación crónica de enfermedad. *Investigación y Educación en Enfermería* 2001; 19(2): 36-51.
6. Barrera Lucy, Pinto Natividad, Sánchez Beatriz, Carrillo Gloria, Chaparro Lorena. Cuidando a los cuidadores de familiares de personas con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. 2010.
7. Sánchez, Beatriz. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: El arte y la ciencia del cuidado. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá: Unibiblos, 2002.
8. Galvis L., Clara et al. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. En: *Revista Avances en Enfermería*. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Vol. XXII, No. 1, 2004.
9. Blanco Diana. Habilidad de cuidado de cuidadores de niños que viven situación de enfermedad crónica que asisten a Colsanitas, Bogotá. En revista (online). *Avances de enfermería XXV N° 1*, enero – junio del 2007.
10. Corredor, Katia Anyud. Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de habilidad de cuidado. Tesis de Maestría, Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Bogotá, 2005
11. Sánchez B. El cuidado de la salud de personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. *Actualizaciones en Enfermería* 2002; 5(1): 13-16.
12. Andrade Cepeda, Rosa Ma Guadalupe; Pérez Barcena, Irma y Méndez Blanco, Lucero. Perfil de los cuidadores informales de adultos mayores hospitalizados. En: *Desarrollo Científico Enfermería*. Noviembre-Diciembre, 2005, vol.13 no.10, p. 301-303.
13. Ortiz, L. B., de Camargo, L. B., Ingrid, P. F., Afanador, N. P., & Herrera, B. S. (2006). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional. Aquichan*, 6(1).
14. Britton, H. S. (2010). Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009.
15. Da Silva M.A., Braga Marques M., Da Silva Bruno C.T. Evaluación de la presencia del síndrome de burnout en cuidadores de ancianos. *Enferm. glob.* [revista en la Internet]. 2009 Jun [citado 2013 Jun 23].
16. Barrera Ortiz, Lucy, Pinto Afanador, Natividad y Sánchez Herrera, Beatriz. “Cuidando a los Cuidadores”: Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enferm.* [online]. 2006, vol. 15, no. 52-53 [citado 2009-03-28], p.54-58.
17. Barrera Ortiz, Lucy et al. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional. Aquichán* [online]. 2006, vol. 6, no. 1 [cited 2009-09-10], pp. 22-33. Available from.