

Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud

The relation between the characteristics of the family caretakers of disable patients and the perception of their current state of health

MARÍA ELISA MORENO*, ANDREA NÁDER**, CLARA LÓPEZ DE MESA***

Resumen

En este artículo se presentan los resultados de la investigación *Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud*, cuyo propósito fue establecer la relación que existe entre la percepción de la salud física, emocional y los estresores del cuidado y las características de un grupo de cuidadores de pacientes que se habían vinculado recientemente al programa de rehabilitación integral de la Clínica Universitaria Teletón. Los hallazgos revelan en esta primera fase del tratamiento, que los cuidadores en su mayoría identifican un compromiso ligero de su estado de salud física y emocional, los cuales no se correlacionan en forma significativa con su edad. Llama la atención que se encuentra un compromiso importante en estresores del cuidado, como son las condiciones de salud del paciente, la modificación del trabajo y del rol habitual, la falta de actividades recreativas y trastornos del sueño. Estos resultados muestran la necesidad de establecer programas de promoción y prevención dirigidos a los cuidadores, que deben iniciarse simultáneamente con el programa de rehabilitación del paciente, para evitar los sentimientos de sobrecarga y alteración de la salud que puedan sobrevenir más adelante.

Palabras clave: *cuidadores, minusválidos, educación especial, estado de salud.*

Summary

This article presents the research results of the Relation between the characteristics of the family caretakers of disable patients and the perception of their current state of health. The purpose was to establish the relationship that exists between the perception of physical and emotional health, and the care stress factors, as well as the characteristics of a group of caretakers that have joined recently the integral Rehabilitation Program at the Teletón University Clinic. The findings reveal that in the first stages of treatment, most caretakers show a slight compromise regarding their physical and emotional health, which do not correlate significantly with their age. It draws one's attention to find an important compromise in stress factors for caretakers, when referred to the patient's health conditions, modifications to work conditions and deviations from the common role, the lack of recreation activities and sleep disorders. These results show the need for establishing and promoting preventive programs oriented towards caretakers, which should start simultaneously with the patient's rehabilitation, so as to avoid feelings of overburden and health disorders which can arise in time.

Key words: *caretakers, disabled, special education, current state of health.*

*Enfermera Universidad del Rosario, especialista en enfermería en cardiorrespiratorio, Universidad Nacional, profesora asociada Facultad de Enfermería, Universidad de La Sabana. **Enfermera, Universidad de La Sabana, Enfermera salas de cirugía, Clínica Universitaria Teletón. ***Estadística y matemática, Universidad Nacional de Colombia, profesora Facultad de Medicina, Universidad de La Sabana.

INTRODUCCIÓN

Ante una enfermedad que ocasiona discapacidad tanto el paciente como el cuidador experimentan cambios importantes en el desempeño de sus roles habituales; el grado de compromiso depende de la demanda de cuidado que el paciente requiere así como de las características del cuidador.

En la forma como el cuidador se adapta a estos cambios influyen factores específicos como sus características personales, la severidad de la enfermedad del paciente, los ajustes que debe hacer en su estilo de vida, y en el rol familiar para satisfacer las demandas de cuidado¹. Se ha demostrado que en la medida en que la persona enferma es más dependiente, el cuidador principal tiene menos oportunidades de salir de la casa, participar en reuniones sociales y de tener contacto con sus amigos y vecinos. El deterioro progresivo de las funciones cognitivas del paciente demandan una mayor dedicación por parte del cuidador y, por tanto, los sentimientos de ansiedad, temor, frustración y sobrecarga son mayores, especialmente cuando el rol implica cambios en la vida familiar, en la vida personal y el hecho del confinamiento.

Según Barrera, (2000) los cuidadores asumen este rol con fines altruistas, por gratitud o por obligación, también para evitar la censura de familiares y amigos o sencillamente porque es el único que puede hacerlo². Por esta razón, es difícil conocer hasta qué punto son satisfechas sus necesidades de cuidado, porque ellos las desconocen o no le dan la importancia que merece el tener un cuidado para consigo mismos. Esta situación se torna aún más complicada si se tiene en cuenta que generalmente los servicios de salud y los programas de rehabilitación se centran en la atención de la persona con discapacidad y olvidan las necesidades familiares y del cuidador principal. Por lo general es escasa la información que se tiene acerca de sus expectativas y necesidades; el cuidador se ve como un colaborador en la recuperación del paciente y no como un sujeto de cuidado, por esto, en la mayoría de los casos, no se han creado espacios donde los cuidadores puedan expresar la percepción que tienen de este nuevo rol. El cono-

cimiento de las necesidades de los cuidadores permite mejorar su sensación de bienestar y asegurar un mejor cuidado para el paciente³.

Los profesionales de enfermería por su preparación y por la variedad de escenarios en donde se desempeñan, se encuentran en una condición privilegiada para conocer de cerca la situación de salud de las personas, y por tanto de detectar en forma temprana las dificultades que deben enfrentar para superar esta situación.

En una observación sistemática realizada durante seis meses en la consulta de enfermería a los pacientes en proceso integral de rehabilitación de la Clínica Universitaria Teletón, se detectaron algunos problemas de salud en el cuidador, tales como hipertensión arterial, diabetes, trastornos del sueño, dolores osteomusculares, gripe, estrés y ansiedad, entre otros. Ante esta situación se plantearon las siguientes preguntas: ¿cómo perciben los cuidadores su salud física y emocional? ¿Cuáles son los estresores del cuidado más significativos? ¿Se relacionan algunas de las características de los cuidadores con la percepción que tienen acerca de su salud física, su salud emocional y los estresores del cuidado?, ¿existe alguna correlación entre estas tres variables?

La necesidad de encontrar respuestas a estas preguntas determinó la importancia de realizar este estudio y, con base en el análisis de los resultados, presentar una propuesta para desarrollar un programa encaminado a promover su adaptación a este nuevo rol.

¹ Pinto, Natividad, Sánchez Beatriz, "El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad", en *Cuidado y Práctica de Enfermería*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2000, p. 173.

² Barrera, Lucy, "El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas", en *Cuidado y Práctica de Enfermería*, Grupo de cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2000, p. 235.

³ Holicky, R., *Caring for the caregivers: The hidden victims of illness and disability*. *Rehabilitation Nursing*, 1996, sept-oct 21 (5) pp. 247-52.

OBJETIVO GENERAL

Establecer la relación que existe entre las características de los cuidadores de personas en situación de discapacidad y su percepción del estado de salud.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las características de los cuidadores de los pacientes con discapacidad vinculados al programa de rehabilitación.
- Analizar la percepción que tienen los cuidadores sobre su salud física.
- Analizar la percepción que tienen los cuidadores de los pacientes vinculados al programa de rehabilitación sobre su salud emocional.
- Analizar los estresores del cuidado identificados por los cuidadores de los pacientes vinculados al programa de rehabilitación.
- Establecer la correlación que existe entre la percepción que tienen los cuidadores de su salud física, su salud emocional y los estresores del cuidado.

MARCO TEÓRICO

En la medida en que aumenta la incidencia de enfermedades crónicas y discapacitantes, los costos de salud se elevan y la prioridad es reintegrar a las personas lo más pronto posible a la comunidad, por lo cual, las familias se ven tempranamente involucradas en el cuidado de los pacientes. Las personas que sufren una enfermedad que ocasiona algún grado de discapacidad física o mental, tienen diferentes niveles de dependencia para desarrollar actividades instrumentales de la vida diaria. La familia constituye la red básica de soporte para sus miembros y en caso de presentarse un evento como éste, deben cuidar a la persona enferma y redistribuir las funciones que aquella no puede seguir realizando.

Se han denominado cuidadores a aquellas personas que asumen el rol de cuidar a otra, que por tener alguna limitación o discapacidad no puede hacerlo por sí misma. Esta nueva responsabilidad recae generalmente sobre una sola persona, “el cuidador principal”, quien asume la responsabilidad de ayu-

darlo en actividades de la vida diaria y de ocuparse de algunas de las funciones que por sus condiciones no puede seguir realizando.

El modelo de adaptación de Callista Roy, constituye un marco de referencia apropiado para establecer las respuestas de la persona ante una situación como ésta, en la cual se ve obligado a asumir un nuevo rol con grandes implicaciones para su estilo de vida. Roy (1999)⁴, considera la persona como un ser adaptativo holístico que se encuentra en constante interacción con el ambiente cambiante. Su modelo se centra en los comportamientos que se presentan en el individuo en respuesta a los estímulos del medio, los cuales se expresan en cuatro modos adaptativos denominados: modo fisiológico, función del rol, interdependencia y autoconcepto. Los problemas de adaptación surgen cuando los procesos de enfrentamiento de la persona, son insuficientes para responder en forma apropiada a los estímulos internos y externos.

La función del rol tiene que ver con el papel que desempeña una persona en la sociedad, por el cual debe responder a unas demandas y expectativas sociales. Los roles existen en relación con otro y, adquirirlos, implica asumir una nueva posición social con los comportamientos que este exige, por lo cual, su desarrollo es un proceso de aprendizaje de conocimientos y habilidades de todo aquello que se espera de la persona que lo asume.

El rol ha sido clasificado en primario, determinado por algunas características de las personas que no se pueden modificar como la edad, el género y la etapa del ciclo vital en que se encuentra. El secundario, escogido en forma voluntaria, se desarrolla en un periodo largo de tiempo, y complementa el rol primario (papá, esposo, hijo, profesional). Tiene una relación estrecha con las aspiraciones e intereses de cada uno, por lo cual puede decirse que constituye su proyecto de vida; y el terciario que se relaciona con los anteriores, es temporal y representa diferentes formas para superar las obligacio-

⁴ Roy, Callista et al., *The Roy Adaptation Model*, Editorial Appleton y Lange, segunda edición, 1999.

nes asociadas con los roles anteriores (miembro de una asociación profesional).

Un factor determinante a tener en cuenta son los cambios en el rol secundario y terciario del cuidador. Kinney y cols. (1987), identificaron cuatro categorías de estresores en los cuidadores: ayudar al paciente en las actividades de la vida diaria, el estado de las funciones cognitivas del paciente, su comportamiento y los aspectos prácticos y logísticos del cuidado^{5,6}.

La sobrecarga del cuidador constituye un estímulo focal que puede desencadenar problemas adaptativos. Según Tsai Pao Feng (2003)⁷ son numerosos los estudios que demuestran efectos adversos en el estado de salud de los cuidadores cuando tienen que desarrollar más horas de trabajo y un mayor cuidado directo a los pacientes. El rol de cuidador, además, interfiere con la estabilidad económica, con la ejecución de otros roles y con las relaciones interpersonales.

Según Clarke (2001)⁸ los cuidadores pueden sentirse tristes, llorar a menudo, sentirse fatigados y que no tienen tiempo para ellos; en muchas oportunidades, no vuelven a ver a sus amigos, tienen que abandonar el trabajo, presentan pérdida del sueño, del apetito y del interés para realizar actividades recreativas en su tiempo libre, todo esto conduce a generar sentimientos de frustración, rabia y culpa.

El estado de salud del cuidador afecta su habilidad para enfrentar el estrés. Según Davidhizar⁹, los cuidadores que tienen problemas de salud o alguna discapacidad, tienen mayor riesgo de experimentar depresión o de que las alteraciones se agraven, como sucede con algunas personas que sufren de hipertensión arterial, diabetes, cáncer, etc.

Los grupos de apoyo o de autoayuda reducen los sentimientos de soledad, constituyen una oportunidad para compartir experiencias y adquirir conocimientos sobre cómo manejar las situaciones que se presentan y proveen soporte emocional recíproco¹⁰. En la medida en que el cuidador tiene mayor conocimiento y habilidad para manejar la situación, disminuyen sus sentimientos de impotencia, mejora la capacidad de enfrentamiento y tiene mayores satisfacciones y sentimientos de bienestar.

MATERIALES Y MÉTODOS

El presente estudio tiene un abordaje cuantitativo con un diseño retrospectivo, descriptivo y relacional. Este tipo de diseño permite describir y analizar la percepción que tiene el cuidador relacionada con su salud física y emocional, así como los estresores del cuidado mientras la persona está asumiendo este rol, y su carácter relacional se da al buscar la asociación entre cada una de estas variables.

Procedimiento

La información fue recolectada por el investigador principal y un coinvestigador, con el cual se unificaron conceptos y se seleccionaron las historias teniendo como criterios de inclusión, los siguientes: que los cuidadores no tuvieran ningún tipo de remuneración por esta actividad y fueran familiares de los pacientes que iniciaban el programa integral de rehabilitación en la Clínica Universitaria Teletón; que fueran los responsables directos del cuidado y acompañaran permanentemente a los pacientes. Se revisaron en total 77 historias de enfermería de las personas que reunían estas características.

La historia de enfermería de los cuidadores se realizó utilizando tres instrumentos diseñados, estandarizados y evaluados por el grupo de investigadores del proyecto Iowa, Clasificación de Resulta-

⁵ Liken, Michelle, Caregivers in Crisis. *Clinical Nursing Research*, feb 2001, v. 10, n. 1, pp. 52-68.

⁶ O'Rilly y cols., *The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease*. *Br. J. Ger. Pract.* 1996. Sept 46 (410) pp. 507-12.

⁷ Tsai, Pao-Feng, "A Middle Range theory of caregiver stress", en *Nursing Science Quarterly*, v. 16, n.2, abril 2003, p. 140.

⁸ Clarke, Egerton, "Rol conflicts and coping strategies in caregiving: A symbolic interactionist view" en *Journal of psychosocial Nursing and Mental Health Service*, Jan 2001, v. 39, n.1, p. 28.

⁹ Davidhizar, Ruth, "Understanding powerlessness in family member caregivers of the chronically ill", en *Geriatric Nursing*, march-april, 1992, p. 66.

¹⁰ Gutierrez, Barbero, "Cuidar al cuidador", en *Atención domiciliaria: Organización y práctica*, Editorial Springer-Verlag Iberica, 1999, p. 11.

dos de Enfermería (Nursing Outcomes classification, NOC)¹¹, a los cuales se les añadió unas preguntas para caracterizar al cuidador y al paciente. En la recolección y análisis estadístico de la información, se utilizaron los resultados obtenidos con su aplicación. Según los autores, estos resultados describen la situación del paciente o cliente, y son estados, comportamientos o percepciones de un individuo, familia o comunidad, que se mide a lo largo de un continuum y corresponden a las intervenciones de enfermería. Los resultados seleccionados para este estudio son:

Salud física del cuidador

Definido como el “bienestar físico del cuidador familiar, mientras que cuida a un miembro de la familia o persona significativa durante un periodo prolongado de tiempo”. Consta de 14 indicadores, entre los cuales se encuentran: salud física, patrón de sueño, tensión arterial, nivel de energía, comodidad física, nivel de movimiento, resistencia a la infección, funcionalidad física, peso esperado, funcionamiento gastrointestinal, uso de medicamentos, percepción de la salud general, uso de proveedores de salud y otros.

Salud emocional

Ha sido definida como los “sentimientos, actitudes y emociones de un cuidador familiar, mientras cuida a un miembro de la familia o a una persona significativa durante un periodo prolongado de tiempo”. Consta de 16 indicadores entre los que se encuentran: satisfacción con la vida, sentido de control, autoestima, sentimientos de rabia, resentimiento, culpa, depresión, frustración, ambivalencia frente a la situación, certeza sobre el futuro, percepción de la conexión social, percepción del bienestar espiritual, percepción de carga, percepción de recursos, uso de drogas psicotrópicas y otros.

Estresores del cuidado

Definidos como “La extensión de la presión biopsicosocial en el cuidador familiar que cuida a un miembro de su familia o persona significativa durante un periodo prolongado de tiempo”. Consta de 14 indicadores, como son: estresores reportados del cuidador, limitación física, psicológica y cognitiva para

ser cuidador, alteración de la ejecución habitual del rol, alteración de las interacciones sociales, percepción de la falta de soporte social, percepción de la falta de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud, falta de actividad de dispersión, alteración en la ejecución del trabajo habitual, severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, cantidad de cuidado o supervisión requerida, alteración de la relación cuidador-cuidado y otros.

La medición se realiza mediante una escala de Lickert, de 1 a 5, cuyo significado es el siguiente:

- 1: Compromiso extremo
- 2: Compromiso importante
- 3: Compromiso moderado
- 4: Compromiso limitado
- 5: Ningún compromiso

Métodos estadísticos

Los resultados se presentan en tablas y figuras. La información se procesó mediante el programa SPSS para Windows V.11.5. Se aplicaron pruebas estadísticas paramétricas y no paramétricas al comparar entre y dentro de los grupos, como χ^2 para proporciones, ANOVA de un factor y U de Mann-Whitney. Además se calcularon coeficientes de Pearson. Se consideró significativo un valor $p \leq 0.05$.

Aspectos éticos

Este estudio se basa en el análisis de la información recolectada en las historias clínicas de los cuidadores, para lo cual se mantuvo la confidencialidad de los datos de identificación.

Es importante destacar que los cuidadores acuden en forma voluntaria a esta consulta y el diligenciar los formularios de percepción de la salud física, salud emocional y estresores del cuidado, es una opción voluntaria cuya información ha permitido elaborar planes de cuidado de manera individual.

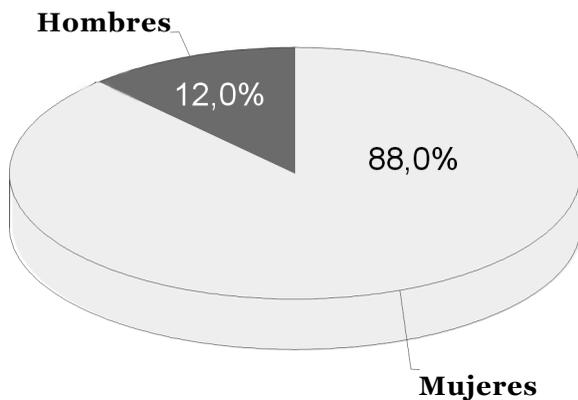
¹¹ Iowa Project Outcomes. Johnson, Mass y Moorhead, *Nursing Outcomes Classification NOC*, Editorial Mosby, second edition, 2000.

Resultados del estudio

Al analizar los datos de los cuidadores que asistieron a la consulta de enfermería en rehabilitación de la Clínica Universitaria Teletón, se encontró que el 88% son mujeres y el 12% hombres.

Figura 1.

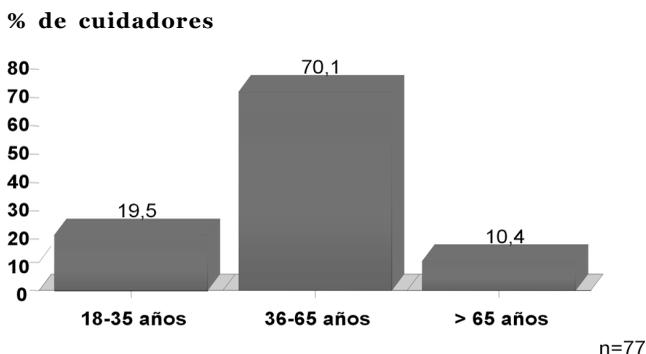
Distribución porcentual de los cuidadores según género



Otros aspectos demográficos que se tuvieron en cuenta fueron la edad del cuidador, se encontró que el 19.5% tenían entre 18 y 35 años; el 70.1% entre 36 y 65 años y el 10.4% es mayor de 65 años.

Figura 2.

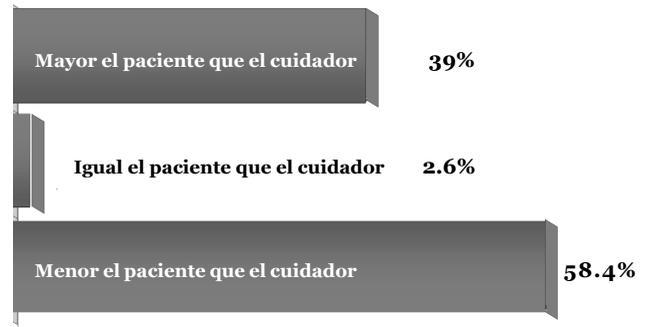
Distribución porcentual de cuidadores según edad relacionada con la del paciente



Al relacionar la edad del cuidador con la del paciente, se encontró que el 58.4% de los cuidadores son mayores que el paciente; el 39% son menores y solamente en el 2.6% de los casos, la edad tanto del paciente como del cuidador es la misma. En cuanto a su estado civil, el 67.5% son casados, el 10.4% solteros, el 7.8% separados, el 7.8% viudos y el 6.5% viven en unión libre.

Figura 3.

Distribución porcentual según relación entre la edad del paciente y del cuidador



En cuanto a la percepción que tienen los cuidadores con relación a su salud física, se encontró un compromiso ligero en el 61% de los casos; un compromiso mediano en el 32.5% y un compromiso importante en el 5.2%; solamente el 1.3% de los cuidadores no reportó ningún compromiso. Los aspectos que se encontraron más alterados fueron la resistencia a la infección, con un promedio de 4.52%; la tensión arterial, con 4.51%; el movimiento, con 4.38%; el nivel de energía, con 4.05%; el patrón de sueño, con 3.99%; la comodidad con 3.92% y la salud física en general con un promedio de 3.88%. (Véase figura 4).

La percepción que tienen los cuidadores con relación a su salud emocional, demostró un compromiso ligero en el 59.7% de los casos; un compromiso mediano en el 28.6%; un compromiso importante en el 7.8%, y el 3.9% de los cuidadores reportó ningún compromiso. (Véase figura 5).

Figura 4.
Distribución porcentual de cuidadores según su salud física

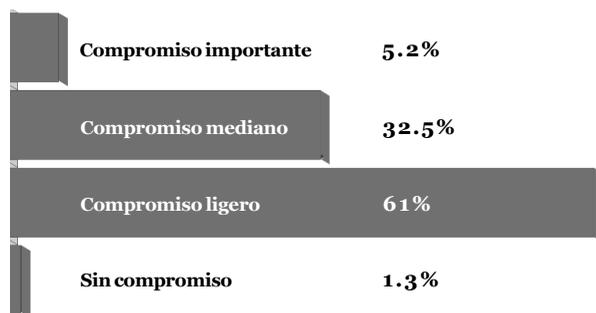
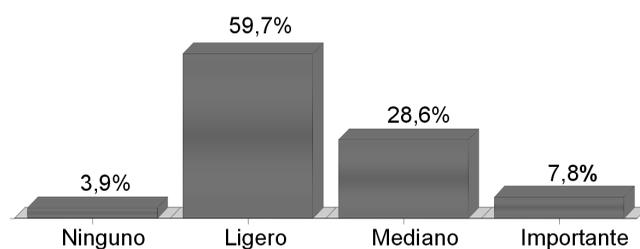


Figura 5.
Distribución porcentual de cuidadores según percepción de la salud emocional



Los aspectos que según los cuidadores tienen un compromiso excesivo o importante son los sentimientos de rabia con el 17.4%; sentimientos de frustración en el 17.1%; resentimiento y depresión 16.9%; certeza sobre el futuro y recursos disponibles con un 14.3%.

Al analizar los datos relacionados con los estresores del cuidado, se encontró que el 42.9% de los casos reportó un compromiso ligero; el 50.6% un compromiso mediano y el 6.5% un compromiso importante.

Al estudiar los aspectos que se contemplan en esta variable, vale la pena destacar que el 72.7% de los cuidadores consideran que no tienen una limitación física para asumir este rol; el 71.4% no tienen limitación psicológica y el 63.6% no tienen limitación cognitiva. El 30.7% de los cuidadores reportaron un compromiso excesivo o importante en el cui-

dado requerido por el paciente; el 29.9% en la actividad recreativa; el 24.7% en la ejecución del rol habitual; el 23.7% en el trabajo habitual; el 23% en la percepción que tiene el cuidador con relación a la severidad de la enfermedad del paciente.

Al relacionar la edad del paciente y del cuidador con los sentimientos de depresión, se encontró que a mayor edad del paciente estos son menores. El 35.6% de los cuidadores que son mayores que los pacientes tienen un compromiso mediano de depresión; al realizar las pruebas de chi cuadrado, no hay asociación significativa entre estas dos variables ($r: -0.1$ y $p = NS$).

La correlación de las variables del estudio mostró una tendencia de asociación entre el puntaje de salud emocional y la calificación de salud física ($r = 0.58$), lo mismo sucedió con el promedio de salud emocional y el de estresores del cuidado ($r = 0.62$). Véanse figuras 6 y 7).

No se encontró correlación entre la percepción que tienen los cuidadores con relación a su salud física, salud emocional y estresores del cuidado, con la relación entre la edad del paciente y la edad del cuidador.

Al hacer las pruebas de chi cuadrado no hay asociación entre la edad del paciente y la percepción de carga del cuidador ($r = 0.038$ y $p = 0.996$), lo mismo ocurre con la certeza sobre el futuro en el cual no se encuentra ninguna asociación con la edad del paciente y cuidador ($r: 0.025$, $p = NS$).



Figura 6.
Correlación entre la salud física y emocional de los cuidadores

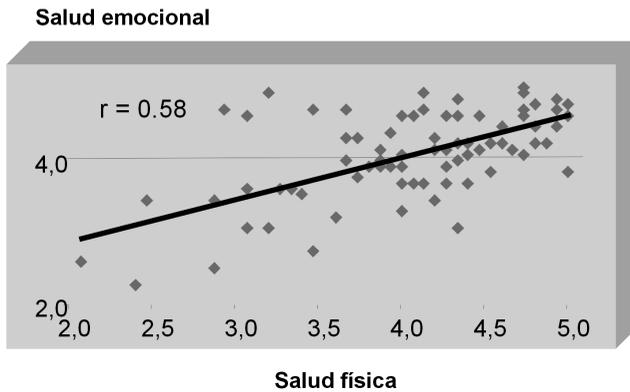


Figura 7.
Relación entre salud emocional y estresores del cuidado



Discusión

Ser cuidador entraña un cambio en el rol secundario, el cual está íntimamente relacionado con el aprendizaje de nuevos conocimientos y habilidades para ayudar en forma efectiva al paciente que también lo obliga a replantear las actividades que desarrolla y, en cierta forma, la percepción que tiene de sí mismo frente al contexto social¹².

El análisis de los resultados demuestra que la mayoría de los cuidadores de los pacientes vincula-

dos al programa de rehabilitación de la Clínica Universitaria Teletón, son mujeres casadas; la mayoría de ellas entre los 36 y 65 años y en el 58.4% de los casos, mayores que el paciente, datos que concuerdan con estudios realizados en poblaciones similares, en donde se ha encontrado que la población femenina asume con mayor frecuencia el rol de cuidador (Ruppert, 96)¹³, Escuredo y cols (2001)¹⁴, Navaie-Waliser, 2002)¹⁵; en este caso particular, son madres o hermanas.

El concepto de percepción de la salud está relacionado con la sensación de bienestar físico. Las historias revisadas muestran que los cuidadores en su mayoría encuentran un compromiso ligero y mediano, mientras que una minoría refiere un compromiso importante. Al igual que en otros estudios descritos en la literatura como el de Escuredo y cols (2001)¹⁶, la mayoría de los cuidadores expresan no tener ningún compromiso o tener un compromiso ligero en su estado de salud física y aquellos que lo consideran regular o malo lo relacionan con el hecho de cuidar. Es frecuente encontrar en la literatura estudios que describen el impacto que tiene para la salud de los cuidadores asumir éste rol, lo cual se relaciona con el tiempo que llevan desempeñándolo; en la fase inicial, no son evidentes los trastornos de salud.

La salud emocional se asocia con los sentimientos, actitudes y emociones que experimenta un cuidador mientras cuida a un miembro de la familia que se encuentra en una situación de discapacidad. El análisis de los datos demuestra que las personas identifican un mayor compromiso en este aspecto, sien-

¹² Roy, Callista y col., *The Roy Adaptation Model*, Appleton y Lange, second edition, 1999. p. 452.

¹³ Ruppert, Rebecca, *Caring for the lay caregiver*, AJN, March 1996, v. 96, n. 3, pp. 40-45.

¹⁴ Escuredo, Bibiana, "Cuidadores Informales, necesidades y ayudas", en *Revista Rol de Enfermería*, 2001, 24 (3), p. 26,

¹⁵ Navaie Waliser et al., *When the caregivers needs care: The Plight of vulnerable caregivers*, American Journal of Public Health, v. 92(3), march 2002, p. 409.

¹⁶ Escuredo, Bibiana, *Cuidadores Informales, necesidades y ayudas*, op. cit, p. 27.

do significativos los sentimientos de rabia, frustración, resentimiento y depresión. Estos sentimientos se relacionan con las implicaciones que tiene para el cuidador asumir este rol, en el cual empiezan a competir las exigencias del paciente con las necesidades propias; por tanto, debe aprender a controlar esta competencia en forma oportuna, tratando de buscar un equilibrio, de lo contrario se incrementará su nivel de estrés¹⁷.

Un aspecto que puede influir en la aparición de estos sentimientos es la falta de conocimiento y dominio de la situación. Meleis (1997), sostiene que "El conocimiento empodera a las personas que lo desarrollan, lo utilizan y aquellas que se benefician del él"¹⁸; en la medida en que los cuidadores tienen menos información o una orientación negativa de la situación, tienen mayor riesgo de presentar depresión, ansiedad y problemas de salud. Por consiguiente, el entrenamiento para el desarrollo de habilidades de solución de problemas evita estos riesgos. (Major, 2003)

Algunos autores como Meleis (2000)¹⁹, Chambers²⁰, Navaie Waliser y cols. 2002²¹, establecen que la falta de soporte social aumenta la vulnerabilidad del cuidador. Por esta razón, es esencial el apoyo que reciben de la familia y los amigos, así como el de consolidar nuevas relaciones con otros cuidadores que se encuentran viviendo situaciones similares; establecer sistemas de apoyo de relevo, que son momentos en los cuales el cuidador descansa y puede llegar a sentir que está fuera de la situación. Este tipo de actividades satisfacen las necesidades de apego, alivian el estrés, mejoran la autoestima y la credibilidad del cuidador.

Gross (1998)²², sostiene que la frustración o incapacidad para lograr las metas y ambiciones es una de las principales causas de estrés en esta población. La angustia que puede producir asumir el papel del cuidador está relacionada con la apreciación subjetiva que tiene el cuidador de su situación. Un estudio realizado por Whitlatch (1997)²³ demostró que existe una evidencia importante de elevados niveles de depresión y angustia entre los cuidadores de pacientes que por sus condiciones de salud tienen elevados niveles de dependencia y de aquellos con trastornos

cognitivos y comportamentales. El cuidador deprimido subestima las capacidades funcionales del paciente, lo cual aumenta su depresión y desesperanza (Argüelles y cols. 2001²⁴, Elliot, 2001²⁵).

En este estudio se encontró una tendencia de asociación entre la salud emocional y la calificación que le asignan los cuidadores a la salud física. En general, la literatura sostiene que los cuidadores tienen mayor riesgo de presentar problemas de salud físicos que los no cuidadores, son más propensos a problemas cardiovasculares e inmunológicos y depresión, asociados fundamentalmente con el estrés, que constituye el factor que reportan los cuidadores con mayor frecuencia. (Whorley, 1997).

Estudios como el de Whitlatch y Feinberg, 1997²⁶, Liken, 2001²⁷, Navaie y cols. 2002²⁸, han demostrado que los cuidadores con problemas de salud física tienen mayor riesgo de deprimirse, lo mis-

¹⁷ SHYU, Yea Ing Lotus, "Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs", en *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 31 (1), pp. 35-43.

¹⁸ Meleis, Afaf Ibrahim, *Theoretical Nursing Development and progress*, Editorial lippincott, tercera edición, 1997, p. 27.

¹⁹ Meleis, Afaf Ibrahim et al., "Experiencing transitions: An emerging Middle Range Theory", en *Advances in Nursing Science*, 2000; 23 (1), pp. 12-28.

²⁰ Chambers M, Ryan, et al., p. 103.

²¹ Navaie, *op. cit.*, p. 410.

²² Gross, Richard, *Psicología, la ciencia de la mente y la conducta*, Editorial Manual Moderno, 1998, cap. 6, p. 195.

²³ Whitatch, Carol et al., "Depression and health in family caregivers", en *Journal of Aging & Health*, may 97, v. 9, n. 2, p. 222.

²⁴ Argüelles, Soledad et al., "Caregivers judgments of the functional abilities of the Alzheimer's disease patient. Impact of caregivers' depression and perceived burden", en *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, v. 14, summer 2001, p. 91.

²⁵ Elliott, Timothy et al., "Family caregiver social problem solving abilities and adjustment during the initial year of the caregiving role", en *Journal of Counseling Psychology*, v. 48 (2), april 2001, p. 223.

²⁶ Whitatch, Carol et al., *op cit*, p. 224.

²⁷ Liken, Michelle, "Caregivers in crisis", en *Clinical Nursing Research*, feb 2001, v. 10, n. 1, pp. 52-68.

²⁸ Navaie y cols., *op. cit.*, p. 411.

mo que aquellos que experimentan sentimientos de pérdida, estrés prolongado y demandas físicas que comprometen su funcionalidad.

Los registros encontrados en las historias de enfermería, mostraron que la mayoría de los cuidadores identifican un compromiso mediano, al identificar los estresores del cuidado, a pesar de que manifiestan tener la capacidad física, psicológica y cognitiva para desempeñar el rol. Esto es muy importante porque las personas que tienen limitaciones para ser cuidadores, son aquellas que experimentan con mayor frecuencia sentimientos de sobrecarga, al exceder las demandas del nuevo rol su habilidad para realizarlas.

Los principales estresores identificados por los cuidadores de la clínica, son las características del cuidado requerido por los pacientes, el déficit en la actividad recreativa, los cambios en la ejecución del rol y en el trabajo habitual y la percepción que tiene el cuidador con relación a la severidad de la enfermedad. Estos resultados concuerdan con los realizados por (Chambers 2001²⁹, Elliot 2000³⁰, Cassell y Watt, 2003³¹, Sawatzky, J. E. et al 2003³²), quienes demostraron que los cuidadores experimentan cambios drásticos en sus vidas, al tener que modificar su cotidianidad para adaptarse a las demandas del paciente, más aún cuando en algunas ocasiones es indispensable que abandonan su trabajo y disminuyan sus actividades sociales. Una característica de este rol es la falta de disponibilidad de tiempo, por esta razón se presentan con frecuencia el aislamiento social y los sentimientos de soledad.

La precisión con que el cuidador juzga la situación del paciente está relacionada con el grado de estrés que tiene; a menor estrés, menor depresión y mayor optimismo frente a la situación, lo cual influye en forma definitiva en las medidas que toman para el cuidado del paciente. (Argüelles y cols.³³).

Los resultados de esta investigación reafirman que en las primeras semanas, la mayoría de los cuidadores no perciben cambios significativos en su salud física y emocional, sin embargo, expresan algunos sentimientos que son frecuentes en las personas que deben modificar por circunstancias ajenas a ellos su comportamiento habitual y los estresores,

que como su nombre lo indica, constituyen su preocupación principal, son aspectos que el profesional de enfermería debe tener presentes para con base en ellos desarrollar estrategias que promuevan la adaptación del cuidador a esta nueva situación.

En esta fase, los cuidadores, se sienten útiles y quieren colaborar en la medida de sus posibilidades en la recuperación del enfermo, esto les ayuda a elevar su autoestima, y sensación de bienestar con lo que están haciendo. Sin embargo, el profesional de enfermería debe tener presente los estresores identificados que constituyen estímulos focales, y que como tales pueden desencadenar respuestas inefectivas alterando el proceso de adaptación a la nueva situación.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El modelo de adaptación de Roy se constituye en un marco de referencia adecuado para el desarrollo de proyectos de estas características, donde se relaciona la adquisición de un nuevo rol como un estímulo que desencadena respuestas adaptativas e inefectivas de los cuidadores. Estas se ven reflejadas en la percepción que ellos tienen con relación a su estado de salud físico y emocional.

En cuanto a las características socio demográficas de los cuidadores, que constituyen estímulos contextuales que influyen en la situación actual, los resultados demuestran que la mayoría de los cuidadores son mujeres adultas, cuyas edades oscilan entre los 36 y 65 años. En la mayoría de los casos, la edad de las cuidadoras es mayor que la de los pacientes.

²⁹ Chambers M, Ryan, et al., « Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers », en *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2001, 8, pp. 99-106.

³⁰ Elliott, Timothy, et al., *op cit*, p. 224.

³¹ Cassells C y Watt E., "The impact of incontinence on older spousal caregivers", en *Journal of Advanced Nursing*, 42(6), pp. 607-16.

³² Sawatzky, J. E., et al., "Impact of caregiving. Listen the voice of informal caregivers", en *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, v. 10 (3), junio 2003, pp. 277-86.

³³ Argüelles, Soledad et al., *op cit.*, p. 96.

El estudio mostró que un número significativo de los cuidadores perciben un compromiso ligero en su estado de salud física, y aquellos aspectos que se encuentran más comprometidos son la resistencia a la infección, la alteración de la tensión arterial, el cansancio, los trastornos del sueño y, en algunos casos, identifican alterada su salud en general, los cuales pueden ser síntomas iniciales del estrés que les produce la situación actual.

Algo similar ocurre con la salud emocional en la cual la mayoría identificó un compromiso ligero con respecto a ésta, aunque vale la pena destacar que un número importante de cuidadores lo identificaron como un compromiso mediano e importante. El mayor compromiso se encuentra en los sentimientos de rabia, frustración, resentimiento y depresión.

Los resultados del estudio no demuestran una relación significativa entre los aspectos analizados, debido posiblemente a que los pacientes se encuentran en la etapa inicial del tratamiento. En esta fase los cuidadores sienten una gran responsabilidad y quieren colaborar en la medida de sus posibilidades en la recuperación del enfermo lo cual les ayuda a elevar su autoestima. Además, tanto ellos como los pacientes tienen grandes expectativas frente a los resultados positivos que se obtendrán con el programa integral de rehabilitación y esto les ayuda a controlar el temor y la ansiedad.

En el estudio se encontró una tendencia de asociación entre el puntaje de salud emocional, la calificación de salud física y los estresores de cuidado identificados, que han sido descritos en la literatura como aspectos que pueden afectar en un futuro mediato el proceso de adaptación.

Por esta razón, los profesionales de enfermería deben tener presente que, ante una situación de discapacidad de una persona, el centro de atención para el cuidado de enfermería lo constituye tanto el paciente como el cuidador principal.

Es fundamental ver en el cuidador a una persona que requiere toda su atención y cuidado para ayudarlo a enfrentar esta nueva situación, y no solamente como un familiar que debe capacitarse para asumir la responsabilidad de ayudar al paciente sin importar las implicaciones que tenga para su vida.

Los cuidadores requieren de redes de apoyo social para enfrentar el nuevo rol. A través de estas, pueden obtener información sobre como cuidar de sí mismos y sobre la enfermedad de los pacientes; desarrollar habilidades para el cuidado; aprender a controlar las emociones; tener pautas de comunicación efectivas; acceso a los servicios de salud; conocimiento de las normas legales vigentes; derechos y deberes y que hacer en caso de emergencia.

Para ellos es esencial el apoyo que reciben de la familia y los amigos, así como el consolidar nuevas relaciones con otros cuidadores que se encuentren viviendo situaciones similares, establecer sistemas de apoyo y de relevo, que son momentos en los cuales el cuidador descansa y puede llegar a sentir que está fuera de la situación. Este tipo de actividades satisfacen las necesidades de apego, alivian el estrés mejoran la autoestima y la credibilidad del cuidador.

Los hallazgos de este estudio muestran la necesidad de que las instituciones de salud que atienden a personas en situación de discapacidad, desarrollen programas de apoyo dirigidos a los cuidadores con la meta de promover la adaptación, mediante el desarrollo de estrategias de enfrentamiento equilibradas que le permitan satisfacer las demandas del paciente, mantener su salud física y mental y cumplir con las demandas de sus otros roles.

Un programa de estas características debe tener tres componentes:

Un componente de salud, en el cual, a través de la consulta de enfermería se debe establecer la percepción que tiene el cuidador con relación a su salud física, emocional y estresores del cuidado, con el fin de determinar factores de riesgo y hacer las remisiones, seguimiento y control correspondientes, con el fin de promover la salud y prevenir la enfermedad.

Un componente educativo, donde a través de metodologías participativas, los cuidadores puedan compartir sus experiencias de cuidado. En este tipo de talleres debe proporcionarse información relacionada con el mantenimiento de la salud del cuidador y el cuidado de la persona enferma. Debe incluir el desarrollo de habilidades de comunicación

con el paciente y sus familiares, para pedir ayuda cuando lo necesita y fortalecer redes de apoyo. Asimismo, deben programarse talleres donde aprendan estrategias de relajación y control del estrés.

Un componente de bienestar, con el propósito de ofrecer oportunidades de recreación y descanso, mediante el desarrollo de actividades de ocupación del tiempo libre y actividades sociales para la celebración de fechas especiales. Este tipo de actividades deben ser planeadas por ellos mismos con base en sus intereses y habilidades.

En este estudio se analizaron las historias clínicas de enfermería de los cuidadores. En la actualidad se está desarrollando un programa de atención para ellos que debe ser evaluado con el ánimo de establecer cómo contribuyen al mantenimiento de la salud del cuidador y, por tanto, a promover su adaptación a este nuevo rol.

BIBLIOGRAFÍA

ARGÜELLES, Soledad et al., "Caregivers judgments of the functional abilities of the Alzheimer's disease patient. Impact of caregivers' depression and perceived burden", en *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, v. 14, summer 2001.

BARRERA, Lucy, "El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas", en *Cuidado y Práctica de Enfermería*, Grupo de cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2000.

CASSELLS C y Watt E., "The impact of incontinence on older spousal caregivers", en *Journal of Advanced Nursing*, 42(6).

CHAMBERS M, Ryan, "Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers", en *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2001, 8.

CLARKE, Egerton, "Rol conflicts and coping strategies in caregiving: A symbolic interactionist view" en *Journal of psychosocial Nursing and Mental Health Service*, Jan 2001, v. 39, n.1.

DAVIDHIZAR, Ruth, "Understanding powerlessness in family member caregivers of the chronically ill", en *Geriatric Nursing*, march-april, 1992.

ELLIOTT, Timothy et al., "Family carefiver social problem solving abilities and adjustment during the initial year of the caregiving role", en *Journal of Counseling Psychology*, v. 48 (2), april 2001.

ESCUREDO, Bibiana, "Cuidadores Informales, necesidades y ayudas", en *Revista Rol de Enfermería*, 2001, 24 (3).

GROSS, Richard, *Psicología, la ciencia de la mente y la conducta*, Editorial Manual Moderno, 1998, cap. 6.

GUTIÉRREZ, Barbero, "Cuidar al cuidador", en *Atención domiciliaria: organización y práctica*, Editorial Springer-Verlag Ibérica, 1999.

HOLICKY.R., *Caring for the caregivers: The hidden victims of illness and disability. Rehabilitation Nursing*, 1996, sept-oct 21 (5).

IOWA Project Outcomes. Johnson, Mass y Moorhead, *Nursing Outcomes Classification NOC*, Editorial Mosby, second edition, 2000.

LIKEN, Michelle, "Caregivers in crisis", en *Clinical Nursing Research*, feb 2001, v. 10, n. 1.

Meleis, Afaf Ibrahim et al., "Experiencing transitions: An emerging Middle Range Theory", en *Advances in Nursing Science*, 2000; 23 (1).

— *Theoretical Nursing Development and progress*, Editorial lippincott, tercera edición, 1997.

NAVAIE Waliser et al., *When the caregivers needs care: The Plight of vulnerable caregivers*, American Journal of Public Health, v. 92(3), march 2002, p. 409.

O'Rilly y cols., *The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease*. Br. J. Ger. Pract. 1996, 46 (410).

PINTO, Natividad, Sánchez Beatriz, "El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad", en *Cuidado y Práctica de Enfermería*, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 2000.

ROY, Callista et al., *The Roy Adaptation Model*, Editorial Appleton y Lange, segunda edición, 1999.

RUPPERT, Rebecca, *Caring for the lay caregiver*, AJN, march 1996, v. 96, n. 3.

SAWATZKY, J. E., "Impact of caregiving. Listen the voice of informal caregivers", en *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, v. 10 (3), june 2003.

SHYU, Yea Ing Lotus, "Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs", en *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 31 (1).

TSAI, Pao-Feng, "A Middle Range theory of caregiver stress", en *Nursing Science Quarterly*, v. 16, n. 2, april 2003.

WHITATCH, Carol et al., "Depression and health in family caregivers", en *Journal of Aging & Health*, may 97, v. 9, n. 2.

Páginas Web:

www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/
<http://nsq.sagepub.com/cgi/content/refs/16/2/137>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>
<http://www.mtsinai.on.ca/IBD/caregiver/careplan/overview.htm>
<http://www.ipa-online.org/ipaonlinev3/ipaprograms/bpsdrev/4BPSDfinal.pdf>