

CARACTERIZACIÓN Y NIVEL DE CONOCIMIENTO DEL CUIDADOR INFORMAL DE USUARIOS CON DEPENDENCIA SEVERA ADSCRITOS AL CENTRO DE SALUD VIOLETA PARRA - CHILLÁN

CHARACTERIZATION AND KNOWLEDGE LEVEL OF THE INFORMAL
CAREGIVER OF PATIENTS WITH SEVERE DEPENDENCE BELONGING
TO THE VIOLETA PARRA HEALTH CENTER

PAOLA BURGOS GARRIDO, VIVIANA FIGUEROA RODRÍGUEZ, MAURICIO FUENTES VERDUGO,
INGRID QUIJADA HERNÁNDEZ, ELENA ESPINOZA LAVOZ

Escuela de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud y los Alimentos, Universidad del Bío-Bío, Sede Chillán,
e-mail elespino@ubiobio.cl

RESUMEN

El aumento de la población de personas dependientes condiciona la necesidad de un cuidador informal que brinde la atención que no pueden proveerse por sí mismos. Así surge la necesidad que dichos cuidadores tengan un nivel básico de conocimientos para cautelar la calidad de vida de los usuarios. El presente es un estudio descriptivo transversal, cuyo propósito fue identificar el nivel de conocimiento del cuidador informal de usuario con dependencia severa adscrito al centro de salud Violeta Parra de Chillán. El universo estuvo conformado por 58 cuidadores informales, obteniéndose una muestra de 40 cuidadores que cumplieran con los criterios de inclusión. Los datos se recolectaron a través de visitas domiciliarias, donde se aplicó un instrumento compuesto de 5 ítems: antecedentes demográficos del cuidador informal, prestaciones otorgadas por el centro de salud, evaluación del conocimiento del cuidador informal, sub-escala de depresión de Goldberg y entrevista sobre la carga del cuidador de Zarit. La prueba piloto se realizó en el Consultorio San Ramón Nonato, Chillán. La investigación se sustentó en la Teoría de Enfermería Virginia Henderson. Los resultados demuestran que 57% de los cuidadores posee nivel de conocimiento regular. El 97% corresponde a mujeres, 59% tiene entre 35-64 años, 32% tiene estudios básicos incompletos, 52% corresponde a dueñas de casa, 55% presenta depresión, 72% percibe su situación económica como regular, 34% desempeña la labor del cuidado entre 1 y 5 años, 55% presenta sobrecarga, 92% recibió visitas del profesional de enfermería y 97% del técnico paramédico, el 40% no participó de las capacitaciones realizadas por el centro asistencial. Para procesar los datos se utilizó el programa informático Excel y en el análisis estadístico se usaron frecuencias, porcentajes y medidas de tendencia central.

Palabras claves: Nivel de conocimiento, cuidador informal, dependencia severa.

ABSTRACT

The increasing number of dependent people has conditioned the needs of having informal caregivers taking care of elderly or disabled people, therefore the need for these people to have a basic knowledge in order to protect the life quality of the patients. This paper shows a transversal descriptive research whose objective was to identify the informal caregiver knowledge level about patients with severe dependence registered in the the Consultorio Violeta Parra de Chillán. The group was formed by 58 informal caregivers (CI), from which a sample of 40 Caregivers was obtained, which fulfilled with the inclusion criteria. Data were collected on May 2008, through home visits, where a questionnaire that included five items was applied. These items were:

demographic background of the informal caregiver, cares offered by the Health Center, knowledge evaluation of the informal caregiver, Goldberg's Sub-scale of depression, Zarit's interview of caregiver mental burden. Previous to data a pilot test was done in the Consultorio San Ramón Nonato, Chillán. The research was supported by Virginia Henderson's Theory. Results show that 57% of caregivers have a regular knowledge level. 97% are women; 59% are between 35-64 years old; 32% have incomplete elementary school education; 52% are housewives; 55% suffer from depression; 72% perceive their present economic situation as regular and 34% have been working in this job from 1 to 5 years. 55% of caregivers present overburden. 92% receive professional visits of registered nurses, 97% of paramedical technicians and 40% have not participated in training courses offered by the Health Center. Excel was used to process data and in the statistical analysis, frequencies, percentages and central tendency measures were used.

Keywords: Knowledge level, Informal caregiver, severe dependence.

Recibido: 14.10.07. Revisado: 26.10.07. Aceptado: 10.04.08.

INTRODUCCIÓN

Las personas necesitan atención desde que nacen hasta que mueren; cuidar es imprescindible para la vida y para la perpetuidad del grupo social. Lo ideal es promover el cuidado de uno mismo, pero en algunas situaciones no es posible hacerlo.

En la historia de los cuidados ha sido la mujer en el hogar la encargada de este aspecto; el objetivo prioritario de atención de la cuidadora era el mantenimiento de la vida frente a las condiciones adversas del medio. Posteriormente, con el auge del cristianismo se impulsó el desarrollo de los cuidados que pasaron a considerarse un deber sagrado y adquirieron un enfoque humanitario que previamente no habían tenido. Rápidamente florecieron congregaciones, hermandades y órdenes dedicadas al cuidado de los enfermos; las primeras fueron de mujeres, fundadas con el fin de realizar un trabajo social; destacaron como más importantes: las diaconisas, las viudas, las vírgenes, las matronas, la "meica" o machi de nuestro pueblo mapuche (Herrera, 2007). Otra de las mujeres que se destacó en la historia fue Florence Nightingale, enfermera inglesa, quien se hizo célebre prestando cuidados a los enfermos en los hospitales y a los heri-

dos durante la guerra de Crimea (Bibliografías en español, 2006).

Con el paso del tiempo esta situación se ha visto modificada por los avances técnicos y científicos que han dado lugar al cuidador formal, persona ajena al núcleo íntimo del individuo, que desarrolla la actividad de cuidar de una manera académica y profesional, siendo ésta remunerada. Por otra parte, se encuentra el cuidador informal, persona proveniente del círculo familiar o vecinal, que asume los cuidados de las personas no autónomas que están a su alrededor, desarrollando una función fundamental en nuestra sociedad.

En la actualidad la familia es quien proporciona, en mayor medida, los cuidados que requieren las personas dependientes, y es principalmente el cuidador informal el que ayuda a cubrir las necesidades que el usuario no puede satisfacer por sí mismo, viviendo con frecuencia situaciones a las que se enfrentan como un problema. Es allí donde radica la importancia del nivel de conocimiento que posean; para ello los centros de salud realizan orientaciones, evaluaciones y monitoreos del cumplimiento del programa; además de formar una tríada asistencial con el usuario y el cuidador informal, que debe cumplir con roles que, además de ser com-

plementarios, ayudan al cuidador en tareas complejas asociadas al cuidado integral.

En Chile, el cuidado de las personas con dependencia severa está influido por las tendencias demográficas, las condiciones familiares, las características culturales y las políticas sociales y de salud implementadas por el Estado. El Ministerio de Salud (MINSAL) el año 2007, aprobó el programa de apoyo al cuidado domiciliario de personas de toda edad con discapacidad severa o pérdida de autonomía, conocido con el nombre de Medida B6, que forma parte de las 36 acciones prioritarias definidas por el Gobierno. Una de sus tareas de operacionalización apunta a dar un plan de apoyo al cuidador de personas en situación de dependencia severa, como una manera de aportar al conocimiento de éste, a través de talleres de entrenamiento y/o asesoramiento directo en el domicilio en técnicas de manejo básico y apoyo psicosocial (MINSAL, 2007).

Hay muchas herramientas que facilitan el trabajo del cuidador informal, por lo que es importante recordar que su tarea se puede ver facilitada gracias a la adquisición de conocimientos básicos del cuidar, para así mejorar la calidad de vida tanto del usuario con dependencia severa como de su núcleo familiar.

PRESENTACIÓN Y FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA

Ser cuidador familiar de una persona con dependencia es una experiencia que transforma la vida y requiere conocimiento, valor y paciencia para ejercer su tarea de manera hábil; pudiendo incrementarse si recibe la orientación adecuada. El temor por el desconocimiento de la enfermedad y demandas físicas, falta de pericia para manejar las diferentes necesidades y reacciones emocionales del paciente y de la familia, pueden hacer aún más difícil su tarea. Es ahí donde

surge la necesidad de que los profesionales de enfermería elaboren un plan de cuidados no sólo para el usuario, sino también para el cuidador informal, asumiendo un papel protagónico en la ejecución de programas asistenciales, educativos y de apoyo con relación a la preparación de los cuidadores familiares para el trabajo que deben asumir en el cuidado de la persona con dependencia severa (Vega, 2007).

Por lo anterior, se considera que la implementación de la medida ministerial brinda al cuidador informal nuevos conocimientos para otorgar una mejor calidad de vida a los usuarios con dependencia severa; sin embargo, el sistema de salud actual continúa centrado en la atención de enfermedades, por lo que se requiere una renovación en este tema, proporcionando ayuda social, psicológica y económica, como también en el conocimiento del cuidado y así potenciar esta red informal cuyo futuro es incierto y asegurar un cuidado de calidad al usuario postrado.

Es por ello que los autores han encontrado de gran relevancia la ejecución del presente estudio, orientado a identificar el nivel de conocimiento de los cuidadores informales que proveen específicamente atención a personas con dependencia severa en nuestro país, y de esta forma poder intervenir oportunamente, realizando capacitación en el cuidado, ayudando al cuidador en la toma de decisiones, disminuyendo la ansiedad y permitiéndole actuar con seguridad ante la adversidad, por ende prevenir complicaciones futuras del cuidador.

OBJETIVOS GENERALES

- I. Determinar el nivel de conocimiento del cuidador informal.
- II. Determinar las características demográficas del cuidador informal.

- III. Determinar las prestaciones otorgadas por el centro de salud
- IV. Identificar los antecedentes de salud del cuidador informal.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo, de corte transversal, cuyo universo estuvo conformado por 58 cuidadores informales de usuarios con dependencia severa adscritos al centro de salud Violeta Parra de Chillán. La muestra estuvo formada por 40 cuidadores informales, que se obtuvieron de la planilla “Registro del cuidado domiciliario de personas de toda edad postradas con discapacidad severa o pérdida de la autonomía” de dicho centro de salud y que cumplían con los criterios de inclusión. Se realizó visita domiciliaria a los cuidadores en la que manifestaron su acuerdo de participar firmando un consentimiento informado. Se les aplicó sub-escala de depresión de Goldberg, entrevista sobre la carga del cuidador de Zarit y el instrumento confeccionado por los autores de esta investigación, denominado “Nivel de conocimiento y perfil del cuidador informal, de usuarios con dependencia severa” en el que se consulta por antecedentes demográficos del cuidador informal, prestaciones otorgadas por

el centro de salud y evaluación del conocimiento para cuidadores informales de usuarios con dependencia severa, cuyas preguntas se basaron en el material educativo entregado por el Servicio de Salud Ñuble (SSÑ) a los encargados del plan de apoyo a los cuidadores de usuarios con diferentes niveles de dependencia. Para verificar la comprensión del instrumento se realizó prueba piloto en el Consultorio San Ramón Nonato de Chillán.

En la organización y proceso de los datos se utilizó el programa Microsoft Excel. Por ser un estudio descriptivo, no se usaron pruebas estadísticas, sólo frecuencias, porcentajes y medidas de tendencia central.

RESULTADOS

El 40% de los cuidadores informales tenía un nivel de conocimiento bueno, el 57% conocimiento regular, y el 3% restante un nivel de conocimiento malo (Figura 1).

En las preguntas relacionadas al sistema digestivo, el 45% de las personas desconoce la función de éste, sin embargo el 97% de los encuestados reconoce la importancia de la alimentación para el individuo y el 100% responde correctamente a la pregunta sobre posición para alimentar al usuario postrado.

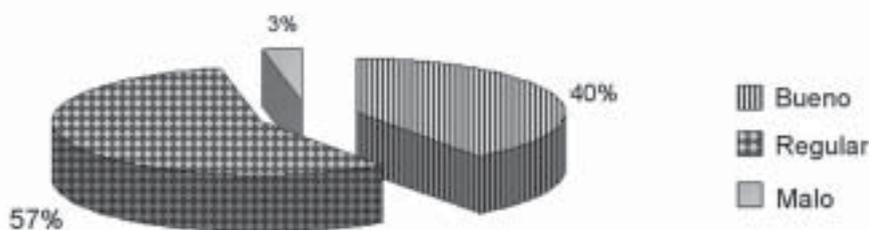


Figura 1. Nivel de conocimiento del cuidador informal.

Respecto a la cantidad de agua recomendada para beber diariamente, 38% de los cuidadores responde erróneamente.

Frente al conocimiento sobre estitiquez, el 3% obtuvo respuestas incorrectas; el 5% no conoce qué alimentos la producen y el 45% no sabe cómo actuar frente al manejo de ésta.

El 75% de los cuidadores refiere que se pondría en contacto con el equipo de cabecera y/o servicio de urgencia si surge algún problema. Sin embargo, el 25% restante no tiene claro cómo actuar en esta situación.

Referente al conocimiento sobre la necesidad de realizar cambio de posición al usuario postrado, el 100% de los encuestados respondió correctamente; sin embargo el 45% respondió incorrectamente sobre la técnica que debe utilizar para realizar dichos cambios de posición y un 5% no conoce cómo prevenir los dolores y heridas en la piel.

El 97% de los cuidadores de usuarios con dependencia severa son de sexo femenino.

La edad de los encuestados en promedio es de 55 años, con un mínimo de 19 y un máximo de 86. La edad que más se repite es de 65 años. El 3% corresponde a cuidadores

informales menores de 20 años, el 5% tenía entre 20 y 34 años, el 59% entre 35 y 64 años, y el 33% es mayor de 65 años.

Del total de los cuidadores informales, el 32% tenía enseñanza básica incompleta, el 8% terminó sus estudios básicos, un 44% cursó educación media y el 16% estudió educación superior, de ellos sólo el 13% los terminó.

El 5% de los cuidadores informales percibió que su situación económica actual era buena, mientras que un 72% la consideraba regular y el 23% mala.

El 52% de los cuidadores era dueña de casa, el 24% jubilado o pensionado, el 10% tenía un trabajo de tiempo completo, un 8% un trabajo parcial, un 3% se encontraba sin trabajo y un 3% era estudiante.

Del total de visitas domiciliarias realizadas en los últimos 6 meses, destaca el alto porcentaje de cuidadores que refieren haber sido visitados por parte del profesional de enfermería y el técnico paramédico, siendo inferior el porcentaje de visitas del médico y muy por debajo de los anteriores el del kinesiólogo, nutricionista y asistente social (Figura 2).

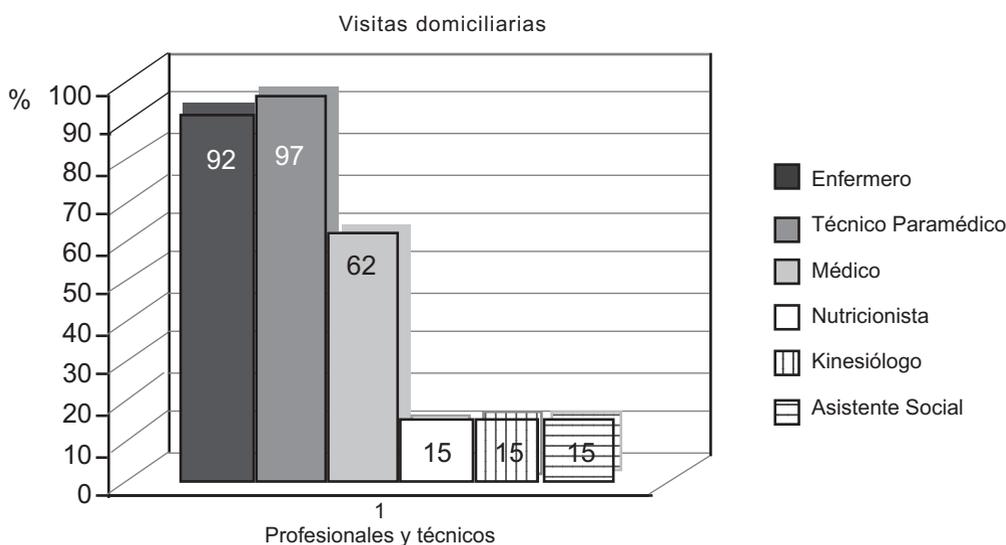


Figura 2. Apoyo multidisciplinario otorgado por equipo de cabecera.

Del 60% de los cuidadores que participó en las capacitaciones, el 49% asistió a una capacitación previa, el 8% refirió haber tenido dos y un 3% más de dos capacitaciones previas. Cabe destacar que el 40% de los cuidadores informales no asistió a ellas.

El 100% de los cuidadores han recibido visitas en los últimos seis meses por parte del equipo de cabecera del centro de salud Violeta Parra.

El 34% de los encuestados llevaban entre 1 y 5 años cuidando a una persona con dependencia severa, el 33% más de 10 años, el 18% entre 6 y 10 años, y el 15% lleva menos de 1 año a cargo de estos usuarios.

El 55% de los cuidadores informales presentó algún grado de sobrecarga.

Del 100% de los cuidadores informales que presentaron sobrecarga, el 73% corresponde a sobrecarga intensa y el 27% sobrecarga leve.

Del total de cuidadores, el 55% clasifica como probable caso de depresión.

DISCUSIÓN

El perfil del cuidador informal coincide con los resultados obtenidos en investigaciones realizadas por Jiménez (2003) y Báez y Labbé (2004), en las que se observa el predominio del sexo femenino, el desempeño como dueña de casa, edad entre los rangos de 35 y 64 años y estudios básicos incompletos. Cabe destacar que los cuidadores informales que señalaron tener estudios superiores no desempeñaban su profesión o lo hacían a tiempo parcial.

En relación al tiempo dedicado a la labor del cuidado, un 34% se encuentra entre 1 y 5 años, lo que concuerda con los resultados de Garrido (2005); 33% lleva más de 10 años, datos que se ajustan a los obtenidos por Baez y Labbé (2004).

El 5% de los cuidadores informales tenía una buena percepción de su situación eco-

nómica, mientras que un número importante (23%) la percibía como mala y el 72% restante refirió percibir una regular situación económica, lo que podría afectar la satisfacción de las necesidades básicas del usuario y del cuidador.

La sobrecarga se encuentra presente en un 55% de los cuidadores, de este 100% (n=22) el 73% corresponde a sobrecarga intensa y el 27% restante a sobrecarga leve, datos concordantes con el estudio de Ubierto *et al.* (2005), donde el grado sobrecarga del cuidador informal corresponde a una media de 61,20 puntos en la escala de Zarit, perteneciendo a nivel de sobrecarga intensa.

Según la escala de depresión de Goldberg, del total de cuidador informal, un 55% presentaba sintomatología depresiva, datos concordantes con resultados observados en el estudio de Jiménez (2003), donde se determinó que el 87,6% refiere por lo menos una molestia asociada a su labor, siendo una de ellas la depresión. Esto puede influir en que el cuidador no pueda ejercer su rol en óptimas condiciones. El 100% de los cuidadores recibió visita domiciliaria en los últimos 6 meses por parte de algún miembro del equipo de cabecera.

El 92% refiere haber sido visitado por el profesional de enfermería, quien proporciona un mejor nivel de educación sanitaria y promoción de autocuidado en salud del individuo y familia, reforzando de esta forma las prácticas de cuidado; el 97% de los cuidadores informa haber recibido visita por el técnico paramédico, lo que muestra que el equipo de enfermería es quien desarrolla en mayor medida esta labor.

El cuidado puede ser algunas veces inadecuado y/o una presión agobiante para la familia, es por ello que se debe considerar la modesta inversión en comparación con los potenciales beneficios que trae consigo la realización de actividades educativas o capacitaciones constantes a los cuidadores, siendo eficaces en la transmisión de conoci-

miento, para optimizar el desempeño en los cuidados y mejorar la calidad de vida tanto de ellos como del usuario dependiente; situación que se ve demostrada por Báez y Labbé (2004), y Cassidy *et al.* (2002), quienes, al aplicar un test de evaluación de conocimientos antes y después de realizar intervenciones educativas, observaron un aumento promedio en las calificaciones de 21,24% y 22,4%, respectivamente, lo que debería reflejarse en la calidad de los futuros cuidados.

El 57% de los cuidadores informales presenta un nivel de conocimiento regular, el 40% es bueno y el 3% clasifica en el rango de malo. Destaca un alto porcentaje de respuestas erradas en las preguntas sobre sistema digestivo, manejo de la estitíquez y técnica del cambio de posición de usuario postrado; lo contrario ocurre en las preguntas sobre con quién debe ponerse en contacto si ocurre algún problema, importancia de la alimentación, posición del usuario postrado para ser alimentado, prevención de dolores y heridas en la piel, perjuicio del no cambio de posición del usuario postrado, qué es la estitíquez y alimentos que la producen. Cabe destacar que en el momento de la encuesta los cuidadores hicieron referencia a que muchas de las inquietudes respecto al cuidado de sus familiares fueron resueltas en el momento de las visitas por parte del equipo de salud, especialmente el de enfermería (92% enfermero (a), 97% técnico paramédico), quienes tienen un mayor grado de cumplimiento en esta actividad.

CONCLUSIONES

Al término del presente estudio se puede concluir que:

El 97% de los cuidadores son mujeres con un promedio de edad de 55 años, una cifra importante de cuidadores no terminó sus estudios básicos (32%), el 24% finalizó la

enseñanza media y un 13% alcanzó la educación superior completa, destacando que muy pocos estaban desempeñándose profesionalmente. Del total de cuidadores, la mayoría son dueñas de casa (52%), el 72% percibe tener una situación económica regular, siendo la minoría (5%) quienes refirieron tener una buena situación económica.

El 100% de los cuidadores recibió visitas domiciliarias por parte del equipo de cabecera del centro de salud Violeta Parra en los últimos 6 meses previo a la aplicación del instrumento, en el 97% de las visitas asistió el técnico paramédico; en el 92%, la enfermera; en el 62% el médico y solamente en un 15% de los casos acudió nutricionista, asistente social o kinesiólogo.

El 60% de los cuidadores informales pertenecientes al programa de postrados del centro de salud Violeta Parra participó en una o más capacitaciones realizadas por parte de este centro de salud; sin embargo un alto porcentaje (40%) no asistió a ellas.

El 55% presentaba algún grado de sobrecarga, según entrevista de la carga del cuidador de Zarit, de este porcentaje (n=22) el 73% manifestaba una sobrecarga intensa y el 27% califica como sobrecarga leve. Se observa también en un 55% de los encuestados posibles casos de depresión, según la sub-escala de depresión de Goldberg.

Un 34% lleva desempeñando el rol del cuidado entre 1 y 5 años, seguido por un 33% de ellos que llevaba más de 10 años como cuidador informal.

El 3% de los encuestados tuvo un nivel de conocimiento clasificado como malo, el 57% de ellos regular y el 40% restante como bueno, según evaluación del conocimiento del cuidador informal. Estos datos permitieron conocer las áreas más fuertes y débiles del conocimiento de los cuidados otorgados por el cuidador al usuario dependiente, esto permite que la atención primaria en salud en el futuro oriente sus esfuerzos en

fortalecer aquellas áreas deficientes, sin dejar de lado la problemática a la cual se ve enfrentado el cuidador informal al desempeñar este rol y de esta forma mejorar la calidad de vida tanto del usuario dependiente como del cuidador.

REFERENCIAS

- BÁEZ M., LABBÉ S. (2004) Efectos de una intervención educativa en los conocimientos de los cuidadores informales de enfermos dependientes. Tesis para optar al grado académico de Licenciado en Enfermería y el título profesional de Enfermera Matrona. Pontificia Universidad Católica de Chile, Facultad de Medicina Escuela de Enfermería. Santiago.
- BIBLIOGRAFÍAS EN ESPAÑOL (2006) Protestantes que dejaron una huella en la historia [en línea] <http://biografas.blogspot.com/2006/11/florence-nightingale.html> [Fecha consulta: 8 abril de 2008].
- CASSIDY, E., HILL, S., CALLAGHAN, O. (2002) Eficacia de una educación psicoeducativa en la mejora del conocimiento de los familiares sobre la esquizofrenia y la reducción de nuevas hospitalizaciones, Irlanda. [en línea] <http://www.medynet.com/elmedico/publicaciones/europeanpsy2002/2/117-122.pdf> [Fecha consulta: 21 marzo 2008].
- GARRIDO, M. (2005) Calidad de vida de cuidadores informales. Santiago Chile [en línea] <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=425159&indexSearch=ID> [Fecha consulta: 20 marzo de 2008].
- HERRERA, E. (2007) Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile [en línea] www.fonadis.cl/tools/resources.php?id=1584 [Fecha de consulta: 18 marzo de 2008].
- JIMÉNEZ, M. (2003) Perfil epidemiológico del cuidador en el servicio de atención domiciliaria geriátrica de la clínica geriátrica "San José" PNP [en línea] Cybertesis Perú. Disponible en \t «_parent» http://www.cybertesis.edu.pe/sisbib/2003/jimenez_vm/html/index-frames.html [Fecha de consulta: 27 septiembre de 2007].
- MINISTERIO DE SALUD DE CHILE (2007) Plan de apoyo al cuidador de personas en situación de dependencia severa.
- UBIERGO, M., REGOYOS, S., VICO, M., REYES, M. (2005) El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Revista Enfermería Clínica*. 15 (4): 199-205.
- VEGA, O. (2007) Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de discapacitados por enfermedad cerebrovascular del norte de Santander Colombia. [en línea] http://www.chospab.es/investen/diferido/presentaciones/mesa_7/Vega.pdf [Fecha de consulta: 10 julio de 2008].