



ADMINISTRACIÓN – GESTIÓN - CALIDAD

Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes

Caring ability and overload level in informal caregivers of dependent people

***Eterovic Díaz, Claudia **Mendoza Parra, Sara ***Sáez Carrillo, Katia**

*Doctora en Enfermería. Docente Departamento de Enfermería, Universidad de Magallanes. E-mail: claudia.eterovic@umag.cl **Doctora en Enfermería. Universidad de Concepción. ***Magíster en Estadística. Doctora en Ingeniería Eléctrica Profesora Asistente. Universidad de Concepción. Chile.

Palabras clave: Enfermería; Cuidadores; Cuidadores de familia; Atención domiciliar de salud (Fuente: DeCS y MeSH)

.Keywords: Nursing; Caregivers; Family caregivers; Home care.(Source: DeCS y MeSH)

RESUMEN

Objetivo: Conocer la relación entre la habilidad de cuidado y el nivel de sobrecarga de las/los cuidadoras/es informales de personas dependientes que pertenecen al Programa de Apoyo al cuidado domiciliario de personas postradas de toda edad, con discapacidad severa o pérdida de autonomía de la Región de Magallanes, Chile.

Material y método: Estudio de abordaje cuantitativo, de corte transversal y diseño descriptivo-correlacional cuya muestra de 151 cuidadoras/es fue no probabilística, por conveniencia. La habilidad de cuidado con sus dimensiones: conocimiento, paciencia y valor se midió con el Inventario de Habilidad de Cuidado y las variables independientes se midieron con la Escala de Sobrecarga de Zarit y una Encuesta que recogió datos demográficos y derivados de la actividad de cuidar.

Resultados: Se encontró relación significativa negativa entre la habilidad de cuidado total y la sobrecarga de las/los cuidadoras/res, es decir, a menor habilidad de cuidado, más intenso es el nivel de sobrecarga que experimentan.

Conclusiones: Las/os cuidadoras/es informales poseen habilidad de cuidado con un nivel alto de conocimiento y paciencia para la labor de cuidar y ello se relaciona con la ausencia de sobrecarga. El valor se encuentra mayoritariamente en nivel medio, encontrándose relación positiva con la sobrecarga.

ABSTRACT

Purpose: To know the relationship between caring ability and overload level in informal caregivers of dependent people who belong to the home care Support Program for bedridden or severely disabled people of all ages from Magallanes Region, Chile.

Materials and method: Descriptive, cross-sectional and correlational study with a quantitative approach whose sample of 151 caregivers was not probabilistic, by convenience. The caring ability with its dimensions: knowledge, patience, and courage were measured with the Caring Ability Inventory (CAI). The independent variables were measured with the Zarit Overload Scale and the demographic data and derivatives of the care giving activity, were collected using a survey.

Results: a significant negative relationship between the total caring ability and the caregivers' burden was found. So, those with less caring ability will experience a more intense overload level.

Conclusions: Informal caregivers have caring ability, a high level of knowledge and they are patient with care work. This is related to the absence of overload. Courage is found mainly in an average level having a positive relationship with the overload.

INTRODUCCIÓN

Este estudio surge del desconocimiento existente en la Región de Magallanes, Chile, de la relación entre la habilidad de cuidado, que constituye la variable dependiente, y el nivel de sobrecarga que junto a características demográficas y derivadas de la actividad de cuidar de las/los cuidadoras/es, se definen como las variables independientes.

El aumento de los requerimientos de cuidado en el hogar se ha elevado con los cambios demográficos, epidemiológicos y sociales.

La Organización Mundial de la salud (OMS) revela que las limitaciones permanentes para moverse o caminar, usar brazos o manos, ver a pesar de usar lentes o gafas, oír con aparatos especiales, hablar, entender o aprender, relacionarse con los demás por problemas mentales o emocionales, bañarse, vestirse o alimentarse por sí mismo, afectan a un 10% de la población mundial (600 millones de personas). Mientras que un 15% de la población presenta limitaciones transitorias de las cuales un 12% son adultos mayores, es decir, casi el 40% de la población mundial posee un impedimento o restricción permanente o temporal en sus capacidades⁽¹⁾, lo que implica tener a su lado la misma proporción de personas ejerciendo un cuidado informal con ciertas habilidades para ello.

En Latinoamérica se observa también una mayor esperanza de vida, acompañada de mejor calidad de vida durante la vejez, debido a los avances médicos, mejoras ambientales, cambios de comportamiento, aumento de condiciones socioeconómicas y las mejores condiciones de vida durante los primeros 15 años de vida⁽²⁾. Lo anterior, plantea que detrás de cada adulto mayor, en muchos casos, existe una persona que lo apoya en la satisfacción de sus necesidades básicas de cuidado.

En Chile se estima una esperanza de vida promedio de 76,12 años para los hombres y 82,20 años para las mujeres, para el periodo 2010 al 2015, según datos del Instituto Nacional de Estadísticas (INE)⁽³⁾.

Al aumento de la esperanza de vida se agrega la transición epidemiológica que ha derivado a un estado donde la mortalidad prematura es baja y predominan las enfermedades crónicas, con un aumento de la posibilidad de presentarlas⁽¹⁾.

La región de Magallanes, ubicada al extremo sur de Chile, es la que presenta la tasa regional más alta de personas mayores (19,2%) con 60 años o más, es decir, es la región más envejecida del país, según datos del año 2013⁽⁴⁾.

Todo ello aumenta la vulnerabilidad de la población mayor, el grado de dependencia y de pérdida de autonomía, generándose la necesidad de aumentar el número de personas que entreguen cuidado de manera informal⁽⁵⁾.

Desde épocas muy antiguas, cuidar en el hogar a personas dependientes, transitoria o permanentemente, ha sido una labor asumida por la familia y principalmente por las mujeres que la componen. Es justamente el cuidado en el hogar, ejercido desde la intuición, la tradición y el conocimiento ancestral, el que se alza como un fenómeno en evolución, con complejidades y múltiples dimensiones, que debe responder a las necesidades de una población cada vez más envejecida y dependiente.

Cuidar es una clase de preocupación, que tiene elementos invisibles, intangibles y difíciles de contabilizar⁽³⁾. El papel del/la cuidador/a no se define sólo en términos de los procedimientos y las tareas que realiza, sino por sobre todo, por su capacidad de adquirir el conocimiento, la paciencia y el valor para ello, es decir, la habilidad de cuidado.

El cuidado informal en el hogar es hoy en día una actividad que exige el dominio de ciertas habilidades de cuidado y además, trasciende la realización de actividades en el hogar ya que se ha demostrado que el cuidado continúa aun cuando el familiar es ingresado en una residencia de larga estadía^(6,7).

El cuidado informal ha sido definido, en términos generales, como el que otorgan familiares, amigos o vecinos y cuyas principales características son el compromiso afectivo que existe en la relación entre la/el cuidadora/or y la persona que requiere estos cuidados, y que dichos cuidados son realizados con permanencia en el tiempo, según sean requeridos por la persona⁽⁸⁾.

De una u otra forma, quien asume la responsabilidad del cuidado informal en el hogar, lo hace con un gran compromiso, mediado por la relación afectiva que lo une a la persona cuidada, cuestionándose pocas veces sobre la propia habilidad de cuidado y disposición para asumir tal responsabilidad.

Es frecuente que la/el cuidadora/or informal asuma el rol en un breve tiempo, lo que no le permite reflexionar ni cuestionarse frente a lo que sabe, lo que desconoce o el costo que tendrá para su vida, e inclusive si realmente desea asumir ese rol, porque frente a esta realidad, muchas veces, no existe otra alternativa. La reflexión por parte de la/el cuidadora/or surge con el paso del tiempo, en la medida que van apareciendo las exigencias del rol de cuidar, exigencias que debe enfrentar con pocas o a veces ninguna habilidad para cuidar, pero que le obligan a asumir cada vez más deberes y, sin darse cuenta, a perder poco a poco el derecho a cuidar su propia salud.

El desarrollo teórico de la habilidad de cuidado tiene su origen e influencia conceptual a partir de los cuidados holísticos de Milton Mayeroff, quien los describe como “una manera de entrar en relación con otra persona que favorece su desarrollo” y propone factores de cuidados que forman un marco conceptual para estudiar y comprender y dar cuidados enfermeros. Esta teoría presenta una particular manera de mirar la enfermería, ya que expresa que la ciencia de los cuidados holísticos constituye el

corazón de la práctica de enfermería, porque los cuidados holísticos están centrados en la salud, en la cual la dimensión del ser social, la cultura y el entorno de la persona es tomada en cuenta en sus interacciones ⁽⁹⁾. Este autor plantea que “cuidar es un proceso de ayudar a otros a crecer, propio de la condición humana”, identifica ocho características principales del cuidado: conocimiento, ritmos alternados, paciencia, sinceridad, confianza, humildad, esperanza y coraje ⁽⁹⁾.

A partir de estos principios Ngozi Nkongho desarrolla el concepto habilidad de cuidado como “la capacidad de ayudar a otros a crecer dentro de un proceso de relación que implica desarrollo”, y asume que “las habilidades esenciales del cuidado son el conocimiento, el valor y la paciencia” ⁽¹⁰⁾.

Las personas se sienten y se comportan de forma diferente en relaciones variadas con otros, lo cual 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 para conocernos a nosotros mismos y al otro. El conocernos a nosotros mismos también implica el conocimiento de nuestras creencias y valores, porque estas apoyarán las determinaciones que tomemos durante el proceso de cuidado para lograr un verdadero cuidado recíproco y trascendental, cuyo resultado final será un crecimiento mutuo ⁽¹¹⁾. De esta manera, la habilidad de cuidado es considerada como el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone un individuo para realizar acciones que ayuden a otros a crecer o a valorar su propio ser ⁽¹¹⁾. De acuerdo a lo planteado por Nkongho, la paciencia es otro componente prioritario en la adquisición de habilidad de cuidado. Esta autora considera que “la paciencia es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración e incluye el grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de otros” ⁽¹²⁾.

Cada una de las definiciones de paciencia involucra una directa relación con el otro, es comprender la situación, sus sufrimientos, respetarlo como ser único, con sus propias actuaciones, pensamientos y sentimientos propios de cada situación, siempre con tolerancia y espera en el tiempo, para dejar que los resultados sean el fruto de esa entrega de cuidado ⁽¹¹⁾.

Otro componente prioritario en la adquisición de la habilidad de cuidado es el valor. Para esta autora “el valor está presente en el cuidado, cuando la dirección del crecimiento y su resultado se desconoce” (...) “el valor de cuidar se obtiene de experiencias del pasado, es la sensibilidad para estar abierto a las necesidades del presente” ⁽¹¹⁾.

Así mismo, el valor se contempla en cada una de las experiencias vividas con la/el cuidadora/or, en el simple hecho de tomar la determinación de cuidar o de asumir esta obligación. Cada una de estas situaciones presenta un grado de valor porque muestra la capacidad de asumir un reto ante lo desconocido, en una situación que posiblemente se prolongue en el tiempo, con incertidumbre en el proceso y en los resultados ⁽¹¹⁾.

Reconocer a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de la salud exige aceptar su potencial y sus limitaciones, y darles herramientas para mejorar su habilidad en términos de incrementar su habilidad para el cuidado. Es esperable que las/os cuidadoras/es satisfagan las necesidades de la persona enferma, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomenten

la buena relación cuidador–persona cuidada. Lo anterior podrán lograrlo reconociendo y estableciendo apoyos formales e informales, manejando los sentimientos de inadecuación o culpa y manejando su propio futuro y el de su grupo familiar ⁽¹¹⁾.

Una/un cuidadora/or sin habilidad mínima para ejercer el cuidado, afectará tanto su capacidad de adaptación a las condiciones del rol, como el compromiso con el nivel de funcionalidad de la persona que recibe el cuidado ⁽¹³⁾. Al no haber adaptación al rol puede experimentar la sobrecarga del cuidador informal, que se describe como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos que pueden afectar sus actividades de trabajo, descanso, relaciones sociales, su equilibrio emocional y su libertad ⁽¹⁴⁾.

También se la describe como una experiencia subjetiva que surge de las demandas de atención, y una experiencia objetiva debido a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de su vida.

La carga que experimenta el cuidador tiene una multidimensionalidad ya que incluye factores emocionales, físicos, económicos, las actitudes del cuidador hacia la persona cuidada y la relación que se establece entre ambos; y por otra parte, considera los comportamientos y actitudes de la persona cuidada ⁽¹⁵⁾.

Una de las formas más equilibradas y funcionales para afrontar las condiciones adversas que plantea la labor del cuidado en el hogar, radica en conocer y adquirir habilidad para el cumplimiento del rol de cuidadora/or.

En este sentido las/los enfermeras/os pueden apoyar a las/os cuidadoras/es a adquirir esas conductas adaptativas, como parte inicial de la construcción de la habilidad para cuidar, es decir, al ejercer su rol, es labor de la/el enfermera/o ayudar a la/el cuidadora/or en la progresión de su habilidad de cuidado ⁽¹¹⁾.

Con base en estas consideraciones se planteó, en este estudio, el objetivo de conocer la relación entre la habilidad de cuidado y la sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas con discapacidad severa, a fin de que las/os enfermeras/os puedan tener más elementos de acompañamiento e intervención para quienes asumen la responsabilidad de cuidar en el hogar. Para ello se estableció la habilidad de cuidado con sus componentes de conocimiento, paciencia y valor como la variable dependiente; y las características demográficas, derivadas de la actividad de cuidar de las/os cuidadoras/es y el nivel de sobrecarga en ellas/os, como variables independientes ⁽¹²⁾.

La hipótesis de este estudio, plantea que existe relación significativa entre el nivel de sobrecarga y la habilidad de cuidado de las /los cuidadoras/es informales, es decir, a mayor nivel de sobrecarga, menor nivel de habilidad de cuidado.

MATERIALES Y METODOS

Estudio de abordaje cuantitativo de tipo descriptivo, transversal y correlacional. La unidad de análisis correspondió a las/os cuidadoras/es informales del Programa de Apoyo al cuidado de personas postradas de toda edad, con discapacidad severa o pérdida de autonomía. A partir de una población total de 311 cuidadoras/es, la muestra por conveniencia, estuvo compuesta por 151 personas entre 24 y 84 años que ejercían el rol de cuidadora/or informal. Los criterios de inclusión fueron que los

participantes se desempeñaran como cuidadoras/es principales sin recibir remuneración por dicha labor.

Los instrumentos que se aplicaron fueron los siguientes:

- *Inventario de Habilidad de Cuidado (Caring Ability Inventory, CAI)*, versión en español a partir de la versión original de N.Nkongho. Está constituido por 37 ítems con respuestas tipo-Likert con puntaje de 1 a 7 en la versión original, pero que para fines de este estudio fue utilizado en respuesta tipo-Likert de 1 a 4, en donde 1 equivale a nunca y 4 a siempre, ello por las dificultades para dar respuesta detectadas en estudios previos y corroborados con la prueba piloto ⁽⁸⁾. Los puntajes más altos indican mayor grado de cuidado para el ítem positivamente formulado. Para los ítems negativamente formulados, el puntaje se invierte. Las respuestas a los ítems se suman para cada sub-escala, dando un puntaje total y otro específico. Las sub-escalas se clasifican en tres factores asociados con el entendimiento del propio ser y de otros: conocimiento (14 ítems), valor (13 ítems) y paciencia (10 ítems). Los puntajes se clasifican en los niveles bajo, medio y alto. El inventario reporta en varios estudios una consistencia interna de alfa de Cronbach de entre 0,84 y 0,86 ^(7,16).

- *Escala de Evaluación de sobrecarga de Zarit*, es un instrumento que tiene por objetivo valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador, en distintas áreas de su vida física, psíquica, social y económica. Esta escala fue adaptada al español y validada tanto internacional como nacionalmente ⁽⁸⁾. Consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1 a 5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (<46), “sobrecarga ligera” (47 – 55) o “sobrecarga intensa” (> 56). “Sobrecarga ligera” representa un factor de riesgo para generar “sobrecarga intensa”. Este instrumento presenta gran confiabilidad inter- observador (coeficiente de correlación intra clase (CCI) de 0,71 en su estudio original y 0,71 – 0,85 en validaciones internacionales), consistencia interna con un alfa de Cronbach 0,91 en el estudio original, y entre 0,85 y 0,93 en varios países ⁽¹³⁾. Ha demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas. En la validación chilena, se confirmó su confiabilidad al obtener un coeficiente de alfa de Cronbach de 0,87 ⁽⁸⁾.

- *Encuesta sobre factores demográficos y derivados de la actividad de cuidar* elaborada por las investigadoras, con preguntas breves, específicas y delimitadas con respuestas dicotómicas, categóricas y de completación para la medición de las variables.

El control de calidad de los datos en una primera fase del estudio consistió en la aplicación de una prueba piloto con 25 cuidadores informales que cumplieron con los criterios de inclusión planteados en el diseño metodológico y que luego de tomar conocimiento del consentimiento informado aceptaron participar en el estudio. Las 25 personas se seleccionaron en un muestreo no probabilístico, por conveniencia ya que se debió entrevistar a los sujetos que estaban disponibles o accesibles, y que habían aceptado participar en el estudio, al momento de asistir a consulta en su rol como cuidadores informales de pacientes del Programa de alivio del dolor y cuidados paliativos del Hospital Clínico de Magallanes. El objetivo de la prueba piloto fue

detectar las dificultades en la comprensión y el lenguaje que pudieran reportar los instrumentos. Al respecto, por las dificultades de comprensión manifestada por los entrevistados con el Inventario de habilidad de cuidado, se estableció la necesidad de modificar la respuesta tipo-Likert a puntajes de 1 a 4, en donde 1 equivale a nunca y 4 a siempre ⁽¹²⁾. La Escala de evaluación de sobrecarga de Zarit no presentó dificultades en su aplicación.

La segunda fase del estudio, consistió en la recolección de la información mediante visitas domiciliarias a 151 cuidadoras/es informales (48,5%), que constituyeron la muestra por conveniencia.

El procesamiento de los datos se realizó en el programa *Statiscal Packege for the Social Sciences* (SPSS®) versión 19. Las variables cuantitativas fueron representadas por su media y desviación estándar y las categóricas por su frecuencia y porcentaje. Para determinar la relación entre variables cuantitativas se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson. Se utilizó un nivel de significancia de 0,05.

Aspectos éticos. La investigación contó con la autorización del Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Concepción y con las autorizaciones de las autoridades de salud a nivel regional y municipal de Magallanes. Cada participante tomó conocimiento del consentimiento informado previamente a la realización de la entrevista, enfatizándose en los principios del respeto a la voluntad de participar en el estudio, a la confidencialidad y el anonimato.

RESULTADOS

Características demográficas y derivadas de la actividad de cuidar de la muestra:

En relación a la caracterización demográfica y a las variables derivadas de la actividad de cuidar de la muestra, se evidencia que la mayor parte de las/os cuidadoras/es corresponden al sexo femenino; mayoritariamente viven con pareja y no reciben ayuda para cuidar, actividad que en su mayoría se encuentran desempeñando por más de 6 meses de los cuales el 28,5% inclusive lo hace por más de 10 años; mientras que casi un cuarto de la población estudiada cuida a más de una persona sin tener en su mayoría capacitación para ello. Todo lo anterior se evidencia en tabla 1.

Tabla 1. Perfil de la muestra de cuidadores informales (n=151).

Variables	Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Hombres	18	11,9
	Mujeres	133	88,1
Edad	24 a 44 años	18	11,9
	45 a 64 años	92	60,9
	65 a 84 años	41	27,2
Situación de pareja	Con pareja	93	61,6
	Sin pareja	58	38,4
Ayuda para cuidar	Sí	73	48,3
	No	78	51,7
Tiempo a cargo del cuidado	Menos de 3 años	58	38,4
	3 años y más	93	61,6
Personas dependientes a su cuidado	Una	117	77,5
	Dos o más	34	22,5
Capacitación formal para cuidar	Sí	40	26,5
	No	111	73,5

En relación con la variable independiente nivel de sobrecarga, al aplicarse la Escala de evaluación de sobrecarga de Zarit se estableció este estudio, un coeficiente Alfa de Cronbach de 0,896.

Respecto al nivel de sobrecarga, un 76,8% presenta ausencia de sobrecarga, mientras que un 9,3% sobrecarga ligera y un 13,9% sobrecarga intensa.

En relación a la variable dependiente habilidad de cuidado, al aplicar el análisis de fiabilidad al Inventario de habilidad de cuidado se obtuvo un Alfa de Cronbach de 0,728, con los 37 ítems.

La habilidad de cuidado total muestra que el 58,3% de los cuidadores tiene un nivel alto y el 41,7% presenta nivel medio, no existiendo cuidadores con bajo nivel de habilidad de cuidado total en el grupo estudiado.

En cuanto a las dimensiones conocimiento, paciencia y valor, el 84,1% presentó nivel alto de conocimiento y el 15,9% nivel medio sin presencia de cuidadores con puntaje en el nivel bajo. En la dimensión paciencia ocurre algo similar con un 87,4% de la población en nivel alto y un 12,6% en nivel medio. En la dimensión valor se aprecia que el mayor porcentaje de personas (82,8%) presenta un nivel de medio valor, un 9,3% de nivel alto y un 8,0% con nivel bajo de valor. En esta dimensión el 88,7% de los cuidadores respondió que “No importa lo que digan los demás mientras yo haga lo correcto”; el 72,8% respondió que “No me gusta hacer compromisos más allá del presente”; el 71,5% de los cuidadores respondió que “Me siento intranquilo sabiendo que otra persona depende de mí”, y el 70,2% respondió “Tengo miedo de dejar ir a aquellos a quienes cuido por temor de lo que pueda sucederles.”

Resultados de correlación entre el nivel de sobrecarga y la habilidad de cuidado.

Tabla 2: Estadísticos descriptivos de las variables habilidad de cuidado total, dimensiones conocimiento, paciencia, valor y nivel de sobrecarga de la/el cuidadora/or.

Variable	Media (D.E.)	Mediana (Q1-Q3)
Total	113,3 (9,9)	112 (107-121)
Habilidad de cuidado		
Conocimiento	47,2 (4,8)	48 (44-51)
Paciencia	33,8 (3,5)	34 (31-36)
Valor	32,7 (5,2)	33 (29-37)
Sobrecarga	33,9 (17,1)	33 (21-44)

Al analizar la correlación entre el nivel de sobrecarga y la habilidad de cuidado, se aprecia correlación significativa y negativa del nivel de sobrecarga con la habilidad de cuidado total, y con las dimensiones conocimiento y paciencia.

Tabla 3: Correlación entre nivel de sobrecarga y habilidad de cuidado.

	Total	Conocimiento	Paciencia	Valor	Sobrecarga
Habilidad de cuidado Total	1	,817** ,0000	,746** ,0000	-,655** ,0000	-,311** ,0001
Habilidad de cuidado conocimiento	,817** ,0000	1	,682** ,0000	-,179* ,0278	-,219** ,0069
Habilidad de cuidado Paciencia	,746** ,0000	,682** ,0000	1	-,124 ,1298	-,161* ,049
Habilidad de cuidado Valor	-,655** ,0000	-,179* ,0278	-,124 ,1298	1	,284** ,0004
Sobrecarga	-,311** ,0001	-,219** ,0069	-,161* ,0489	,284** ,0004	1

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral). * La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

DISCUSION

En el presente estudio se encontró que los factores sociodemográficos son coincidentes con estudios chilenos como el estudio descriptivo de cuidadores de un consultorio en Alto Hospicio y otro realizado en un consultorio en San Carlos que describe a las/os cuidadoras/es mayoritariamente como mujeres, pero que en relación a la edad, en ambos estudios, corresponden a mujeres más jóvenes que las que se describen en Magallanes^(17,18). Ello indica que no importa la edad de las mujeres a la hora de otorgar cuidados en el hogar. Las cuidadoras viven mayoritariamente en pareja, al igual que lo reportado en otros estudios, lo que sin duda favorece la forma en que las mujeres enfrentan la tarea cotidiana de cuidar ya que les permite compartir las responsabilidades del hogar y contar con el apoyo afectivo para ello⁽¹⁸⁾. Disponer de un segundo cuidador o con apoyo para asumir el cuidado diario de una persona enferma, es una condición que solo presentan la mitad de las cuidadoras de este estudio, al igual que se evidencia en estudios nacionales⁽¹⁷⁾. Esto le impide a la cuidadora contar con el tiempo libre disponible para realizar otras actividades vinculadas, por ejemplo, a la distracción, el trabajo o el autocuidado. Esto podría deberse a la inexistencia de familiares que apoyen en la tarea de cuidar o bien, en que estos se encuentran desarrollando actividades laborales remuneradas fuera del

hogar, lo que les impediría participar del cuidado. Un estudio realizado en Valdivia muestra un porcentaje aún más bajo (29%) de cuidadores que reciben ayuda en su labor de cuidar ⁽¹⁹⁾. Es decir, el cuidado en el hogar sigue siendo una actividad que involucra solo al binomio cuidadora/ persona cuidada, en que ambos deben esforzarse por lograr la adaptación a una realidad que se prolongará en el tiempo.

Lo anterior muestra que en el mejor de los casos, solo la mitad de las/os cuidadoras/es informales está recibiendo ayuda concreta y permanente en la actividad de cuidar.

En el ámbito internacional, un estudio colombiano realizado en 77 cuidadores de personas con enfermedad crónica mostró que un 69% de las/os cuidadoras/es reportaron recibir ayuda para cuidar ⁽²⁰⁾. Este porcentaje es destacable sobre todo en una población que es tan vulnerable, si no recibe ayuda y colaboración.

Otros estudios colombianos como el realizado en cuidadores de niños con enfermedad crónica muestra que sólo el 34% de ellos cuenta con ayuda y realizado a cuidadores de personas con enfermedad crónica que reportó que sólo el 27% de ellos recibe ayuda, ambas cifras menores a las reportadas en el presente estudio ^(21,22).

En relación al tiempo a cargo del cuidado, el estudio muestra que el 66% de los cuidadores cuida entre 6 meses y 10 años, no dejando de llamar la atención que un 28% se encuentra desarrollando esta actividad por más de 10 años. Al comparar este resultado con los datos obtenidos en otros estudios chilenos se aprecia coincidencia ya que el tiempo de cuidado supera los tres años ^(17,18,19) e inclusive un estudio realizado en Concepción muestra un mayoritario porcentaje de cuidadoras/es que han llevado a cabo el cuidado por más de 10 años ⁽²³⁾. Esta larga dedicación de tiempo al cuidado de un familiar constituye una realidad propicia para que el cuidador desarrolle trastornos físicos y de salud mental, derivados de esta responsabilidad y de la alta exigencia de cuidar de otro sin contar con la preparación ni con los apoyos necesarios para ello. El tiempo en que el cuidador asume el cuidado puede prolongarse por meses, años e incluso décadas. Ello refuerza la característica del cuidado como una actividad que se prolonga en el tiempo, en tanto las necesidades de la persona cuidada lo requieran, y con los avances tecnológicos en los tratamientos a estas personas, es posible que la vida se prolongue muchos años, más aun si se cuenta con la supervisión, atención directa y permanente de un cuidador.

Respecto al número de personas que están bajo la tutela de las/los cuidadoras/es, un cuarto de ellas/ellos cuida a más de una persona lo cual es preocupante por el nivel de exigencia que esto implica para quien ejerce este rol. Por otra parte, que el cuidado se otorgue en un entorno familiar deriva en un importante ahorro en términos de recursos para el sistema de salud y refuerza la realidad de que el sistema sanitario aún se encuentra en deuda con las cuidadoras informales al no responder a sus necesidades de suplencia en el cuidado y de intervenciones de contención y capacitación que les ayuden a enfrentar la tarea de cuidar. Si bien ha habido un avance en conocer con mayor especificidad la realidad que enfrentan las/os cuidadoras/es, aún está pendiente traducir las evidencias obtenidas en intervenciones planificadas que minimicen el impacto que cuidar en el hogar supone para las cuidadoras y para la familia.

El estudio muestra que un 26% de las/os cuidadoras/es recibió algún tipo de capacitación para ejercer el rol, resultado que es cercano al 32% que reporta el

estudio realizado en pacientes del programa postrados del ciudad de Concepción ⁽²³⁾. Sin embargo ambos hallazgos denotan la escasa preparación que presentan las cuidadoras para enfrentar la actividad de cuidar, y la necesidad de recibir capacitación básica para entregar dichos cuidados, lo que redundaría en el bienestar de la persona enferma y también del cuidador.

Respecto a la sobrecarga encontrada, si bien la mayoría de las/os cuidadoras/es presenta ausencia de sobrecarga, un cuarto de ellos presenta sobrecarga ligera, lo que es un factor de riesgo para generar sobrecarga intensa. Este dato es preocupante por las características demandantes del rol que ejercen, que se describe como una actividad constante y permanente, con escasas posibilidades de ser delegado y cuya complejidad va en aumento a medida que el tiempo avanza. Si bien la sobrecarga ligera afecta porcentualmente a un grupo minoritario de la población, es inquietante su presencia en personas que son altamente exigidas en su rol de ayuda, y muestran evidencias incipientes de un proceso de agotamiento sobre el cual se puede intervenir oportunamente y en forma anticipada, evitando mayores costos para el bienestar de las/los cuidadoras/es.

Otros estudios en cuidadoras/es chilenas/os evidencian altos niveles de sobrecarga (considerando la suma de los valores de los niveles de carga ligera e intensa sobrecarga), como un estudio realizado en Valdivia que expone que un 83,6% de los cuidadores presentó sobrecarga, mientras que el estudio realizado en San Carlos muestra una sobrecarga en el 58% de los cuidadores informales ^(18,19).

A nivel internacional, el estudio "Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes" mostró que el 45,8% de los cuidadores presenta algún nivel de sobrecarga ⁽¹⁷⁾.

En relación a la habilidad de cuidado, un porcentaje cercano a la mitad de las cuidadoras del Programa de apoyo al cuidado domiciliario presenta un nivel alto de habilidad de cuidado, sin embargo, el grupo restante no alcanza los niveles óptimos para cumplir el rol que desempeñan ⁽⁵⁾. Ello coincide con los resultados reportados a nivel internacional en diversos estudios ^(5, 24, 25,26), ya que en Chile no existen estudios relacionados con la habilidad de cuidado.

En las dimensiones conocimiento y paciencia las/os cuidadoras/es de Magallanes presentaron un nivel alto. Poseer el conocimiento en un nivel alto implica entender las necesidades del otro y así reforzar su bienestar. Esto incluye desarrollar el autoconocimiento, el conocimiento del otro con sus limitaciones y fortalezas, así como sus necesidades particulares y las fluctuaciones o cambios que se dan a lo largo de la experiencia de cuidado ⁽²⁷⁾. Por otra parte un nivel alto de paciencia le permite a la/el cuidadora/or ser tolerante en situaciones donde se presenta cierto grado de confusión y de desorganización. Es la actitud que les permite a las personas poder soportar cualquier contratiempo o dificultad ⁽¹⁶⁾.

En relación a la dimensión valor, los resultados de este estudio muestran un nivel mayoritariamente medio, que se relaciona con sentimientos de intranquilidad frente a la responsabilidad de cuidar de otra persona ya que muchas veces implica ir contra la opinión de los demás, experimentar sentimientos de apego hacia la persona cuidada con temor de dejarla ir, y de establecer compromisos a largo plazo por no poder cumplirlos.

Ello coincide con los hallazgos del estudio denominado “Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV”, donde la autora explica que los valores bajos en la dimensión valor demuestran que los cuidadores no han asumido las experiencias del pasado y no están preparados para los retos del presente y los del futuro, y debido a esto, los cuidadores no tendrán un nivel de habilidad de cuidado óptimo ⁽²⁴⁾.

Otro estudio realizado en Cartagena (Colombia) muestra que el 75,7% de los cuidadores presenta un nivel alto de la dimensión conocimiento y un 87,5% presenta nivel alto en la dimensión paciencia. Sin embargo, su nivel de habilidad total es mayoritariamente de nivel medio, lo que no coincide con el presente estudio en que la habilidad total alcanza un nivel alto, secundado por el nivel medio, lo cual no ofrece sin embargo, un escenario ideal desde el punto de vista del desarrollo de habilidades de cuidado ya que evidencia un porcentaje de cuidadores que no poseen niveles óptimos de habilidad ⁽²⁷⁾.

En el estudio se encontró relación estadísticamente significativa y negativa entre la habilidad de cuidado total, la dimensión conocimiento y la dimensión paciencia con el nivel de sobrecarga de las/os cuidadoras/es. Ello confirma que el desarrollar mayor habilidad de cuidado reduce la sobrecarga en los cuidadores.

CONCLUSIONES

Se evidencia estadísticamente que existe relación significativa y negativa entre la habilidad de cuidado total, con sus dimensiones de conocimiento y paciencia, y el nivel de sobrecarga en las/os cuidador/ases informales de personas dependientes que pertenecen al Programa de Apoyo al cuidado domiciliario de personas de toda edad postradas con Discapacidad Severa de la Región de Magallanes, Chile. Se comprueba que los cuidadoras/es que poseen mayor habilidad de cuidado presentan ausencia de sobrecarga. Estos resultados constituyen una base para nuevas investigaciones que permitan a la disciplina de Enfermería explorar otras características que podrían relacionarse con la habilidad de cuidado de las/os cuidadoras/es informales. Se evidencia que quienes cuidan con habilidad han desarrollado formas equilibradas y funcionales para afrontar las condiciones adversas que plantea la labor de cuidar en el hogar, las cuales se traducirían en la adquisición de habilidades adecuadas para el cumplimiento del rol de cuidadora/or y les permitirían una menor exposición y afectación a sentir la labor de cuidar a otra persona, como una carga.

Se refuerza con los resultados de este estudio la necesidad de contar con Programas de intervención de enfermería dirigidos a las/os cuidadoras/es informales y sus familias a fin de mejorar sustancialmente las habilidades de cuidado, sobre todo en la dimensión valor, con estrategias psicoeducativas que favorezcan la reducción de los temores frente a lo desconocido, a la toma de decisiones y al desapego de la persona cuidada, con énfasis en el abordaje del duelo anticipado en forma individual y personalizada u otros aspectos psicosociales. Por otra parte se debe reforzar permanentemente las dimensiones de conocimiento y paciencia, para mantenerlas en un nivel óptimo y así las/los protejan de verse afectados en sus capacidades y superados por las demandas que conlleva la responsabilidad de cuidar.

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICAS

1. DANE. Datos de discapacidad, 2005. [acceso 25 octubre de 2011]. Disponible en: http://www.iadb.org/sds/soc/site_615_s.htm.
2. Trujillo A. Cuidado Informal en América latina: Posibles implicaciones para el sistema de salud colombiano. University of Central Florida. Segunda Jornada académica ACOES. Bogotá; 2008.
3. Van Manen M. Care-as-Worry, or Don't Worry, Be Happy. Qual Health Res. 2002; 12(2):262-78. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11837375>
4. Servicio nacional del adulto mayor [Boletín] "Indicadores socio demográficos de las personas mayores a nivel territorial" Ministerio de desarrollo social; 2013:3-4.
5. Venegas BC. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Rev Aquichan 2006; 6(1):137-147. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100013&lng=pt&nrm=iso
6. Barrera OL, Galvis CR. Moreno F, Pinto N. Pinzón ML, Romero G.E, Sánchez HB. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Invest. educ.enferm.2006; 24(1):36-46. <http://www.redalyc.org/pdf/1052/105215400003.pdf>
7. Jansson W, Nordberg G, Grafström M. Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. J Adv Nurs. 2001; 34:804-12. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.2001.01811.x/abstract;jsessionid=97BE620BC7A5D022FD762DAF89AC922A.f03t01?deniedAccessCustomisedMessage=&userIsAuthenticated=false>
8. Libro blanco de Atención a las personas en situación de dependencia en España. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Madrid. 2004.[acceso el 10 de octubre de 2011].Disponible en <http://www.insersomayores.csic.es/documentos/documentos/mtas-libroblancodependencia-01.pdf>
9. Mayeroff M. On Caring. Harper and Row. Nueva York.1971.
10. Nkongho N. The caring ability inventory. En: Strickland OL, Dilorio C. Waltz CF, Measurement of nursing outcomes: Measuring cliente self – care and doping skills. Volumen 4. New York .1990:3-16.
11. Watson J. Assessing and measuring caring in Nursing and health Science, 1ra. ed.Nueva York.Springer Publishing Company.2002.
12. Vega O, Mendoza M, Ureña M, Villamil W. Efecto de un programa educativo en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Rev Ciencia y Cuidado, 2008; 1 (5).
13. Zarit SH,Bottig K,Gaugler JE.Stress and caregivers.En:Fink get et al. editors.Encyclopedia of Stess.2nd Edition. San Diego,CA:Academic Press;2007:416-418.
14. Mockus S, Novielli K A practical Guide to Caring for Caregivers.Am Fam Physician.2009; 62:2613-2621.
15. Berdejo FL, Parra AM, Tesis Nivel de habilidad de cuidado de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica. [Trabajo de titulación]. Pontificia Universidad Javeriana.2008.
16. Pizarro MJ, Espinoza F, Muñoz L, Peralta E, Laferte M. Análisis descriptivo en cuidadores de personas postradas del consultorio Pedro Pulgar, comuna de Alto Hospicio. Rev. Soc. Med; 2008; III (3): 864-869. <http://www.smsextar.cl/medicos/revistasociedadmed.pdf>
17. Espinoza E, Méndez V, Lara R, Rivera P. Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes, en

control en el consultorio José Duran Trujillo, San Carlos, Chile. *Theoria* 2009; 18 (1): 69 – 79.

<http://www.ubiobio.cl/miweb/webfile/media/194/v/v18-1/6.pdf>

18. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc.enferm.*18 (1) abr.2012:29-41. http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004
19. González DS. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por diabetes mellitus. *Rev Av Enf.*24(2);2006:25-35
http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxiv2_4.pdf
20. Blanco MD. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica Colsanitas. *Av. enferm.*, XXV (1) 2007:19-32.
21. Díaz JC. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al Hospital San Rafael de Girardot. *Av. enferm.*, XXV (1): 69-82, 2007.
http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv1_6.pdf
22. Jofré V, Sanhueza O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y enfermería* XVI (2): 111-120,2010.
http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532010000300012&script=sci_arttext
23. Montalvo A, Badrán Y, Cavadías C, Medina E, Méndez K, Padilla C, Ruidíaz K. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares principales de pacientes con ACV. Cartagena. Colombia. *Salud uninorte.* Barranquilla 2010; 26 (2): 212-222.
http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522010000200005&lng=es&nrm=is&tlng=es
24. Ramírez M. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. *Av Enferm* 2005; 23 (2): 7-17.
http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxiii2_1.pdf
25. Barrera L., Blanco L., Figueroa P., Pinto N., Sánchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: una mirada internacional. *Rev Aquichan* 2006; 6(2):135-144.
<http://www.redalyc.org/pdf/741/74160104.pdf>
26. Corredor KA. Confiabilidad del instrumento traducido al español: Inventario de habilidad de cuidado. [Tesis de Maestría, Enfermería] Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, 2005.

Recibido: 14 de mayo 2014; Aceptado: 11 de junio 2014

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia