

Artículo de Investigación

Habilidades de cuidado en cuidadores informales de pacientes con demencia

Caregiving Skills of informal caregivers of patients with dementia

Jennifer Parra Escolar^{a*}

^a Corporación Universitaria Reformada, Programa de Psicología, Barranquilla, Colombia

D A T O S A R T I C U L O

Para citar este artículo:

Parra, J. (2015). Habilidades de cuidado en cuidadores informales de pacientes con demencia. *Realitas, Revista de Ciencias Sociales, Humanas y Artes*, 3 (1), 26-30.

Palabras clave:

Cuidadores informales, Habilidades de cuidado, Demencia, Mujer.

Keywords:

Informal caregivers, Care skills, Dementia, Woman.

Historial:

Recibido: 30 de marzo de 2015

Revisado: 15 de abril de 2015

Aceptado: 7 de mayo de 2015

*Correspondencia: Carrera 36^a N° 5B1-09

Apto 601. Cali, Colombia.

E-mail: jenniferparra6@gmail.com

R E S U M E N

El objetivo de este estudio fue determinar el nivel de las habilidades de cuidado de los cuidadores informales de pacientes con demencia, y las interacciones asociativas existentes entre dichas habilidades. El estudio se basó en un diseño *ex post facto* de corte transversal y enfoque cuantitativo, en el que se evaluaron 50 cuidadores de la ciudad de Barranquilla (Colombia) a través del *Caring Ability Inventory*. Los resultados corroboran el perfil del cuidador informal, siendo especialmente relevante el papel de la mujer. Sobresalió un buen nivel de habilidades de conocimiento y paciencia, mientras que el valor para cuidar obtuvo rendimientos bajos. El conocimiento y la paciencia mostraron asociación significativa ($p < .05$).

A B S T R A C T

The aim of this study was to determine the level of Caring abilities in informal caregivers of patients with dementia and associative interactions existent between those skills. The study was based on an *ex post facto* design cross-sectional cut on a quantitative approach, in which 50 caregivers of Barranquilla (Colombia) were studied through the *Caring Ability Inventory*. The results corroborate the profile of the informal caregiver, being especially relevant the role of women. Good levels of knowledge and patience skills, while the value for caring obtained low yields. Knowledge and patience skills showed significant association ($p < .05$).

Introducción

A la par que se ha dado un crecimiento de la población en etapa de senectud a nivel mundial, ha aumentado el número de ancianos con enfermedades crónicas o degenerativas, en particular, las enfermedades neurodegenerativas como la demencia ocupan un amplio espacio en los registros de prevalencia mundial de enfermedades en los ancianos, ello conlleva la necesaria provisión de asistencia y cuidado permanente, lo cual suele ser asumido por familiares trayendo consigo el aumento de cuidadores informales que a su vez se exponen a

problemas en su propia salud física y psicológica, lo que incluso se ha asumido como un problema de salud pública (Mar et al., 2011).

El cuidado que ofrecen los familiares o personas cercanas al paciente con demencia se caracteriza por su informalidad; no es un cuidado institucional sino que obedece a la voluntad del cuidador, por ende es intuitivo (Anderson, Levin & Emtinger, 2002) y sobre todo, ejercido por las mujeres (Alzheimer's Association, 2013; Espin, 2008; Dueñas et al., 2006; Crespo, López, Gómez & Cuenca,

2003), además, en la mayoría de los casos, suele ser una sola persona de la familia la que se ocupa del enfermo (Crespo et al., 2003). Así mismo, por lo regular quienes realizan el acto de cuidar suelen ser familiares de mediana edad (Espin, 2008), es decir, que la mayor parte de los enfermos de demencia son personas mayores o pertenecientes al grupo de la tercera edad, cuidados por personas de edades aproximadas entre 40 y 50 años.

Las personas cuidadoras gradualmente van asumiendo mayor responsabilidad con el tiempo y, finalmente, en la práctica, sólo viven para cuidar al enfermo, atendiéndolo en sus requerimientos y por ende, olvidándose del cuidado propio en lo personal, social y familiar (Sancho, 2002). En este sentido, el cuidador de un enfermo de demencia contrae implícitamente un contrato de cuidado, en él(ella) recae tanto la seguridad y atención del paciente como la confianza de la familia, (Barrera, Blanco, Figueroa, Pinto & Sánchez, 2006), esto implica ciertas condiciones anímicas especiales, pero sobre todo amerita una atención especial de quienes —en el ejercicio de esta función de cuidador— dedican gran parte de su tiempo a una labor que incidirá en su calidad de vida, dado que el paciente requiere atención permanente, no sólo por sus necesidades clínicas y físicas, sino porque la enfermedad puede presentar cuadros repentinos en los que la seguridad e incluso la vida del paciente pueden verse en peligro. Es decir, el cuidador se constituye en un sustituto de la mayoría de las facultades que pierde el paciente y ello impone una dedicación durante gran parte del día y de la noche (Pinto, Barrera & Sánchez, 2005), exponiéndole al agotamiento físico y mental, así como al desgaste familiar (Peinado & Garcés, 1998).

Resulta entonces indispensable, que los cuidadores informales adquieran la suficiente instrucción sobre indicadores de la enfermedad y sobre formas de manejo, con el fin de prevenir situaciones difíciles y brindar al paciente las mejores garantías dentro de sus condiciones físicas y mentales, además de contribuir al cuidado de la propia salud psicológica, física y emocional (Ávila-Toscano et al., 2010).

Las habilidades de cuidado son el potencial de cuidado que tiene la persona que asume el rol de cuidador principal de un familiar o persona importante que se encuentra en una situación de incapacidad o presenta una enfermedad crónica incapacitante (Barrera et al., 2006). Para poder desarrollar óptimamente el rol de cuidador principal de un enfermo se necesita tener en buena disposición la dimensión cognoscitiva y la actitudinal, identificadas, reconocidas y medidas según indicadores de *conocimiento*, *valor* y *paciencia* (Nkongho, 1990).

De acuerdo con Nkongho (1990) las habilidades descritas se diferencian de forma precisa por su forma de manifestación y las implicaciones de las mismas: el *conocimiento* por ejemplo, está caracterizado por la presencia de sentimientos positivos y de una actitud favorable para poder atender y proteger al paciente; el *valor* hace referencia a la preocupación existente en el cuidador al saber que alguien depende de su cuidado al igual que la sensación de valentía a enfrentarse a un proceso desconocido; entretanto, la *paciencia* se entiende básicamente como la predisposición de cuidar al paciente de manera empática (Berdejo & Pa-

Parra, 2008).

Asumir el cuidado de un enfermo requiere del desarrollo, por parte de quien cuida, de estas habilidades cuya relevancia estriba en la capacidad de tomar decisiones (Pinto & Sánchez, 2003) frente a la tarea asumida; al respecto de las habilidades de cuidado hay estudios diversos, por ejemplo, Ávila-Toscano et al. (2010), evaluaron 32 cuidadores de pacientes con demencia en una ciudad del Caribe colombiano, sus resultados identificaron que las personas dedicadas a cuidar manifestaban suficiente conocimiento y disposición para desarrollar la labor, sin embargo tales rasgos se apreciaron más en los cuidadores más expertos, mientras que los jóvenes mostraron bajo rendimiento en sus habilidades.

En otro estudio llevado a cabo en la ciudad de Cúcuta (Colombia), esta vez con cuidadores de pacientes con diversas afecciones crónicas, se sometió a un grupo de 40 participantes a un programa formativo a través del cual se les instruyó en habilidades para cuidar. Al inicio del estudio 72.5% de los cuidadores carecían de un nivel propicio de habilidad para la atención del paciente, siendo el conocimiento la habilidad menos frecuente seguido del valor y la paciencia; esto demuestra que los cuidadores *per se* carecen de las suficientes destrezas que les permitan el ofrecimiento de un cuidado efectivo y propicio para mejorar la salud del enfermo, así como para protegerse de la sobrecarga y la tensión psicoemocional. Tras la intervención educativa propuesta por los investigadores se observó un importante aumento del valor de los cuidadores, por su parte, la paciencia y el conocimiento mostraron un aumento moderado si bien lo mismo se explicó producto de un nivel de educación bastante reducido en los participantes (Vega, Mendoza, Ureña & Villamil, 2008).

Por otra parte, en una investigación similar realizada en la ciudad de Bogotá, con 250 cuidadores familiares, la mitad de los mismos formaba parte del programa de formación “Cuidando a los cuidadores” y el resto no estaba incluido en dicho programa. Inicialmente se observaron datos homogéneos en ambos grupos en la evaluación previa a la intervención, sin embargo, tras una intervención de 10 semanas se observó un incremento en el nivel de conocimiento de los participantes formados en el programa, así mismo, este grupo mostró mayor nivel de paciencia, esta habilidad así como el nivel total de habilidades (la evaluación ponderada de las tres habilidades de cuidado) mostraron diferencias significativas entre el grupo intervenido y el grupo control, siendo más altas en el primero (Barrera, Pinto & Sánchez, 2006a).

Estos resultados, si bien demuestran que el desarrollo de programas puede ser efectivo para lograr mejoras en las habilidades de cuidado también coinciden en demostrar que previo a estos procedimientos, los cuidadores informales carecen de adecuadas condiciones que les permitan realizar esta tarea, la evidencia al respecto es contundente, incluso a nivel comparativo entre naciones, Barrera et al. (2006), evaluaron cuidadores informales de Colombia, Argentina y Guatemala entre quienes hallaron resultados muy similares de habilidades, las cuales estaban por debajo de lo esperado en consideración del tiempo ejercido en el cuidado y la experiencia obtenida durante el mismo, alrededor del 68 al 74%

de los cuidadores carecían de las habilidades descritas y adicionalmente, se identificó entre los mismos percepciones negativas sobre su desempeño como cuidadores.

Identificar a los cuidadores como parte esencial del sistema del cuidado de la salud demanda aceptar su potencial, habilidades y limitaciones (Sánchez, 2003) para lo que es menester brindarle herramientas para mejorar sus habilidades, puesto que existe la necesidad de optimizar la capacidad de afrontamiento de manera que se satisfagan los requerimientos de la persona enferma, se responda a la situación familiar efectivamente, se mantenga la salud del cuidador en buen estado y se conserve una buena relación cuidador-persona cuidada, además de que el cuidado continúe con la planificación de su futuro y el de su grupo familiar (Griffin, 1993).

De cara a todo el panorama descrito, este estudio se planteó como objetivo Determinar el nivel de las habilidades de valor, paciencia y conocimiento de los cuidadores y las interacciones asociativas existentes entre las mismas.

Método

A través de un estudio *ex post facto*, transversal, cuantitativo, se evaluó un total de 50 cuidadores informales sin distinción de género ni edad, que tuvieran mínimo ocho semanas dedicadas a esta tarea, con una dedicación mínima de tres cuartas partes del día al cuidado durante mínimo cuatro días semanales. Los participantes no debían contar con formación en ninguna disciplina que involucrara el cuidado sanitario (enfermería, fisioterapia, etc.).

Instrumentos

Las habilidades de cuidado se evaluaron con el *Caring Ability Inventory* (CAI) de Nkongho (1990). Este cuestionario, adaptado y validado en Colombia con una validez de .80 y una confiabilidad de .84 (Barrera, Pinto & Sánchez, 2006b). Consta de 37 ítems que evalúan tres escalas: *conocimiento* (14 ítems), *valor* (13 ítems) y *paciencia* (10 ítems). Los resultados permiten clasificar cada habilidad según su nivel de intensidad en alto, medio y bajo.

Procedimiento

El desarrollo de esta investigación se ajustó a los procedimientos internacionales de valoración ética en investigación con seres humanos. La selección de los participantes se cumplió siguiendo un protocolo ético de contactos institucionales por medio de una entidad dedicada a la atención geriátrica en la ciudad de Barranquilla así como por el contacto domiciliario con cuidadores que fueron referidos por la institución.

A todos los cuidadores se les expuso los objetivos del estudio, explicando sus alcances y los compromisos de la investigación; se obtuvo consentimiento para participar en la investigación, y se les aplicó los instrumentos de manera individual y heteroadministrada. Los datos se analizaron con SPSS Statistics 19 cumpliendo un análisis descriptivo mientras que la evaluación de interacciones asociativas entre las habilidades de cuidado se exploró con

el coeficiente de Spearman.

Resultados

La mayor parte de los cuidadores fueron mujeres con edades que oscilaron entre 24 y 74 años, esto produjo una desviación amplia (DE=11.2) en la media de edad que fue de 46.6 años. Por su parte, la media de edad de los pacientes fue de 78.2 años (DE=9.8); los cuidadores fueron regularmente menores que los pacientes observándose una diferencia aproximada de 20 años. La media de tiempo de haber iniciado el cuidado fue de dos años (DE=18.8), y la mayoría tenía algún relación conyugal (48%), 30% eran solteros y 22% se había separado o divorciado.

La mayoría de los cuidadores eran familiares del enfermo, 52% eran sus hijos, 14% los padres del paciente, 10% pareja, 4% hermanos, igual porcentaje para los nietos y otro 4% eran los abuelos; 12% de los cuidadores no era familiar del paciente.

Las habilidades de cuidado en los participantes mostraron resultados interesantes en tanto que, *paciencia* y *conocimiento* parecen tener un rendimiento más favorable que el *valor* por el cuidado. Las puntuaciones de *paciencia* (M=32.86; DE=4.7) expresaron un nivel alto en 84% (n=42) de los participantes, y 16% (n=8) obtuvo niveles moderados.

El *conocimiento* por su parte, también con rendimiento favorable (M=43.32; DE=6.7), alcanzó nivel alto para 62% (n=31) de los cuidadores y nivel moderado para 38% (n=19) de ellos. Finalmente, el *valor* mostró resultados menos positivos (M= 31.56; DE=6.1); sólo fue alto en 6% (n=3) de los evaluados, 78% (n=39) obtuvo rendimiento moderado y 16% (n=8) rendimiento bajo.

Al probar las relaciones entre estas habilidades se observó que *paciencia* y *conocimiento* se relacionan de forma significativa ($\rho=.333$; $p=.018$), siendo la única relación fiable que se observó, dado que el *valor* no se relacionó con las demás habilidades (*conocimiento-valor*: $\rho=-.085$, $p=.557$; *paciencia-valor*: $\rho=-.018$; $p=.889$).

Discusión

En este estudio se reiteran los datos reportados por la literatura especializada acerca del perfil de los cuidadores (Babarro, Garrido, Díaz, Casquero & Riera, 2004; Llibre, 2002, Moreno, Náder & López de Mesa 2004; Thomas et al., 2006). Se destacan como individuos de edad media, regularmente mujer, con vínculo familiar y emocional con el enfermo, con una dedicación prolongada al cuidado durante el día y a lo largo del tiempo, con responsabilidades importantes en los cuidados del paciente lo cual se debe alternar con la atención de los propios asuntos personales (Espín, 2008).

El trabajo de cuidado ejercicio por la mujer sigue siendo primordial, las mujeres asumen con mayor frecuencia el cuidado de las personas con enfermedades degenerativas —y en general ante todo tipo de situación limitante de la salud física y psicológica— lo cual acarrea un legado histórico-cul-

tural en la medida que la responsabilidad de proteger y cuidar ha sido depositada sobre la figura femenina (Vaquiro & Stieповich, 2010) en gran parte por su mayor capacidad de entrega y compromiso emocional que los hombres (Ungerson, 1987), sin embargo, esto expone a las mujeres a un mayor riesgo ante las condiciones de sobrecarga que suelen estar asociadas al cuidado informal, de allí la importancia de incluir en los programas de formación y cuidado de los cuidadores, el componente diferencial de género.

Por otro lado, las habilidades de cuidado identificadas en los participantes mostraron un comportamiento interesante, observamos un buen rendimiento de las habilidades de conocimiento y paciencia, mientras que el valor fue la habilidad con resultados menos favorables. No cabe duda que el contexto actual de desarrollo tecnológico pone al alcance de todas las personas la información relacionada con múltiples elementos de tipo sanitario, por ello, no es difícil encontrar que hoy más que nunca, muchas personas sin formación sanitaria posean un mínimo de conocimientos acerca de cómo funcionan las enfermedades y sus procesos subyacentes. La facilidad de acceso a la información y la concientización universal acerca del problema de salud pública que representan las demencias, seguramente han contribuido a que los cuidadores se informen con el fin de mantenerse actualizados acerca de la enfermedad, incluso, la ilusión de encontrar una cura a la enfermedad puede ser otra variable que mantiene a las personas con el interés de informarse acerca de los avances tanto terapéuticos como paliativos acerca de la demencia, condiciones que pueden responder al nivel elevado de conocimiento que se encuentra en este estudio el cual contrasta con investigaciones previas (Vega et al., 2008; Berdejo & Parra, 2008; Barrera et al. 2006).

Sin embargo, el reducido nivel de valor indica que, pese a contar con un buen nivel de conocimiento y de paciencia (que define la cercanía empática con el paciente), los cuidadores albergan temores internos y preocupaciones serias en relación con la situación de cuidado, esto sugiere una reducción de la valentía individual frente a condiciones desconocidas (Berdejo & Parra, 2008). Si bien es cierto que conocimiento y paciencia se asocian de forma positiva, también lo es que no parecen suficientes para generar en el paciente la suficiente vitalidad emocional que permita hacer frente a los retos de la enfermedad de su familiar o acudido, es decir, amén de la importancia de lograr cuidadores formados en materia de las características y condiciones de la enfermedad, o de las acciones a desarrollar en su tarea de cuidado, también es indispensable fomentar habilidades integrales de manera que la paciencia y el valor también tengan la misma proporción de desarrollo que las habilidades relacionadas con el conocimiento.

Las instituciones sanitarias y el Estado están llamadas a generar estrategias de cuidado para el cuidador, reconociendo la creciente feminización del cuidado informal, y en función de ofrecer a estas personas mejores condiciones para que su desarrollo individual no se vea deteriorado producto de la actividad e atención que ofrecen a su familiar o persona cercana; estos procesos de

atención al cuidador deben responder al reconocimiento de sus niveles de habilidades para cuidar, con el fin de fortalecer aquellas que poseen o fomentar las que se requieren para poder cumplir su tarea de forma idónea sin que se vea afectada su propia salud física y mental.

Referencias

- Alzheimer's Association. (2013). *Cuidadores de personas con demencia en la comunidad*. Disponible en: http://www.alz.org/nyc/in_my_community_19262.asp
- Andersson, A., Levin, L-A. & Emtinger B. G. (2002). The economic burden of informal care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18 (1), 46-54.
- Ávila-Toscano, J., García-Cuadrado, J. & Gaitán-Ruiz, J. (2010). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología*, 19 (1) 71-84.
- Babarro, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. & Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33 (2), 61-66.
- Barrera, L., Blanco, L., Figueroa, I., Pinto, A. & Sánchez, B. (2006). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada Internacional. Aquichan*, 6 (1) 22-33.
- Barrera, L., Pinto, N. & Sánchez, B. (2006a). Evaluación de un Programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista Salud Pública*, 8 (2), 141-152.
- Barrera, L., Pinto, N. & Sánchez, B. (2006b). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: comparación de géneros. *Actualizaciones en Enfermería*, 9 (2), 9-13.
- Berdejo, F. & Parra, A. (2008). *Nivel de habilidad del cuidado de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica*. Tesis de pregrado. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- Crespo, M., López, J., Gómez, M. M. & Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? *Jano*, LXV; 1485, 54-55.
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, S. & Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 32 (2) Supl. 1, 31-38.
- Espin, M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista cubana de salud pública*, 34 (3), 1-12.
- Griffin, M. (1993) Cuidando a los cuidadores: el rol de enfermería en un establecimiento corporativo. *Geriatric Nursing*, 14 (4), 200-204.
- Llibre, J. J. (2002). Estrategias de investigación en la enfermedad de Alzheimer. *Revista cubana de medicina general integral*, 18 (4), 13-20.
- Nkongho, N. (1990). The Caring Ability Inventory. In: Strickland, O. & Waltz, C. *Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping*. New York: Springer Publishing Company.

- Mar, J., Arrospide, A., Begiristainc, J., Larrañaga, I. Sanz-Guinea, A. & Quemada, I. (2011). Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 46 (4), 200-205.
- Moreno, M., Náder, A. & López de Mesa, C. (2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en Enfermería*, 22 (1), 27-38.
- Peinado, A. & Garcés, E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14 (1), 83-93.
- Pinto, N., Barrera, L. & Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los Cuidadores". *Aquichan*, 5 (1), 1-12.
- Sancho, M. E. (2002). *Envejecer en España. II Asam-blea Mundial sobre el envejecimiento*. Madrid: Imsero Ed.
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R. (...). Clément, J. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21 (1), 50-56.
- Ungerson, C. (1987). *Policy is personal. Sex, gender and informal care*. London: Tavistock Publications.
- Vaquirol, S. & Stjepovich, B. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16 (2), 17-24.
- Vega, O. M., Mendoza, M., Ureña, M. & Villamil, W. (2008). Efecto de un programa educativo en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Revista Ciencia y Cuidado*, 5 (1), 5-19.