

Síndrome del cuidador

de pacientes con discapacidad pertenecientes a la parroquia Juan Montalvo del Cantón Cayambe, Ecuador

Caregiver Syndrome of Patients with disabilities belonging to the Juan Montalvo parish from Cayambe Canton, Ecuador

 María Verónica Aveiga Hidalgo,¹  Zoila Mariela Juma Guacan,¹

¹Universidad Regional Autónoma de Los Andes "UNIANDES", Tulcán, Carchi, Ecuador.

Conflictos de interés: los autores no tienen ningún conflicto de interés.

Correspondencia: María Verónica Aveiga Hidalgo. Dirección: Universidad Regional Autónoma de Los Andes "UNIANDES", Tulcán, Carchi, Ecuador.

Correo electrónico: ut.mariaaveiga@uniandes.edu.ec

Received: 05/26/2021 Accepted: 08/15/2022 Published: 08/25/2022 DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.7442649>

Resumen

Introducción: Los cuidadores informales de salud son sujetos susceptibles a numerosas complicaciones de salud, el objetivo de este estudio fue describir las características clínicas de cuidadores de pacientes con discapacidad en la parroquia Juan Montalvo perteneciente al cantón Cayambe, Ecuador.

Metodología: Se realizó un estudio con diseño transversal y descriptivo en cuidadores de pacientes con discapacidad en la mencionada parroquia durante el año 2019. Se empleó un cuestionario para evaluar las características en los cuidadores. **Resultados:** Del total de cuidadores evaluados, el 82% eran mujeres, el 34% tenían entre 40-49 años, el 34% eran solteros y el 49% tenían solo educación primaria como el grado de escolaridad, el 36% de los cuidadores eran hermanos de los pacientes, el 51% tenían 10 años o más de tiempo como cuidador, el 93% tenían 12 horas o más a cargo de los pacientes, con un 71% de los cuidadores con mala situación económica y 89% no recibían remuneración económica. El 53% experimentaba estrés y la hipertensión arterial fue el antecedente más frecuente con 52%. **Conclusión:** Posterior a los resultados obtenidos se puede constatar que los cuidadores presentan una falta de conocimientos acerca del síndrome del cuidador, por tal motivo se plantea un programa de capacitación, medidas preventivas y se ejecutó ejercicios de relajación y motivación para mejorar sus condiciones de vida.

Palabras clave: Síndrome del cuidador, persona discapacitada, estrés, sobrecarga, estrategias de intervención, prevención.

Abstract

Introduction: Informal health caregivers are subjects susceptible to numerous health complications, the objective of this study was to describe the clinical characteristics of caregivers of patients with disabilities in the Juan Montalvo parish belonging to the Cayambe canton, Ecuador. **Methodology:** A study with a cross-sectional and descriptive design was carried out in caregivers of patients with disabilities in the aforementioned parish during the year 2019. A questionnaire was used to evaluate the characteristics of the caregivers. **Results:** Of the total number of caregivers evaluated, 82% were women, 34% were between 40-49 years old, 34% were single and 49% had only primary education as the level of schooling, 36% of the caregivers were siblings of the patients, 51% had 10 years or more of time as a caregiver, 93% had 12 hours or more in charge of the patients, with 71% of the caregivers with poor economic situation and 89% did not receive financial remuneration. 53% experienced stress and arterial hypertension was the most frequent antecedent with 52%. **Conclusion:** After the results obtained, it can be seen that the caregivers have a lack of knowledge about the caregiver syndrome, for this reason a training program, preventive measures and relaxation and motivation exercises were executed to improve their living conditions.

Keywords: Caregiver syndrome, disabled person, stress, overload, intervention strategies, prevention.

El objetivo 1 del Plan Nacional de Desarrollo Toda una Vida 2017-2021 plantea que, a pesar de la existencia de políticas universales en salud y bienestar, hay grupos de personas que tienen necesidades especiales como el caso de las personas con discapacidad, en la que se debe asegurar sus derechos¹. Sin embargo, la valoración de los cuidadores (sujetos encargados de brindar tareas de atención y cuidado a personas enfermas, discapacitadas o adultos mayores que no pueden realizar sus actividades de la vida diaria como: aseo, alimentación, movilidad, vestirse, administración de medicamentos, acudir a los servicios de salud entre otras) es muy subestimada, aún siguen ocultos pese a priorizar la atención del otro, acumular malestar físico y psicológico que puede terminar enfermándoles o causando su muerte.

En este sentido, el rol de cuidador se debe reconocer como un elemento importante en los sistemas de salud, además enfermería ha propuesto programas de intervención a cuidadores que han demostrado tener eficacia e impacto positivo en el desempeño de este rol². Los equipos de atención primaria tienen una labor fundamental en la identificación de los cuidadores más afectados y sus factores de riesgo para el desarrollo de intervenciones específicas³.

A nivel mundial existe un gran porcentaje de personas con discapacidad que necesitan obligatoriamente a alguien al cuidado, conscientes de que deben cumplir un arduo trabajo al contribuir a realizar las actividades de la vida diaria teniendo conciencia de las muchas complicaciones que se podrían llegar a suscitar, por tal motivo es necesario una intervención para este tipo de problemática⁴. En Ecuador, específicamente en el municipio del cantón Cayambe se creó la ordenanza de discapacidades impulsando los procesos de construcción social en beneficio de la comunidad en la que participaron 262 sujetos, entre titulares de derecho, padres y madres de familia, cuidadores de personas con discapacidad en las parroquias que más se encontraron personas con discapacidades⁵.

Antes este escenario es necesario mejorar la calidad de vida, identificar los factores de riesgo, prevenir posibles complicaciones a largo plazo y educar a los cuidadores o familiares sobre la importancia de compartir responsabilidades para prevenir una sobrecarga de trabajo, aportando así al desarrollo de la comunidad y al socio-economía de la familia⁶. Por ello el objetivo de este estudio fue describir las características clínicas de cuidadores de pacientes con discapacidad en la parroquia Juan Montalvo perteneciente al cantón Cayambe, Ecuador.

Se realizó un estudio con diseño transversal y descriptivo en cuidadores de pacientes con discapacidad en la parroquia Juan Montalvo perteneciente al cantón Cayambe durante el año 2019. La selección de sujetos se hizo mediante un muestreo no probabilístico intencional. Todos los individuos evaluados proporcionaron su consentimiento para el estudio. Además, el estudio fue aprobado por la dirección del subcentro de salud Juan Montalvo Distrito Area de salud número 12 Cayambe. Distrito 17D10, no representando daños a los pacientes, cuyas identificaciones personales fueron excluidas de los archivos, para preservar la confidencialidad.

A todos los sujetos seleccionados se les aplicó una encuesta que incluía datos como: edad, sexo, estado civil, grado de escolaridad, parentesco con la persona con discapacidad, tiempo como cuidador, horas en las actividades como cuidador, actividades adicionales, situación económica, remuneración, síntomas y enfermedades que presenta, tipo y porcentaje de discapacidad del sujeto cuidado.

Las variables cualitativas fueron expresadas como frecuencias absolutas y relativas. Los datos fueron examinados mediante el paquete de software IBM SPSS Statistics (v. 25.0)

Resultados

Del total de cuidadores evaluados, el 82% eran mujeres, el 34% tenían entre 40-49 años, el 34% eran solteros y el 49% tenían solo educación primaria como el grado de escolaridad, el 36% de los cuidadores eran hermanos de los pacientes, el 51% tenían 10 años o más de tiempo como cuidador, el 93% tenían 12 horas o más a cargo de los pacientes, con un 71% de los cuidadores con mala situación económica y 89% no recibían remuneración económica. El 53% experimentaba estrés y la hipertensión arterial fue el antecedente más frecuente con 52% (Tabla 1).

En cuanto a los pacientes con discapacidad, el 42% tenía discapacidad física, seguida de la visual con 24%, el 82% mostraba al menos 75% de discapacidad (Tabla 2)

Tabla 1. Características generales de la muestra.

	n	%
Sexo		
Femenino	82	82
Masculino	18	18
Grupo etario (años)		
18-29	12	12
30-39	7	7
40-49	34	34
50-59	16	16
60-69	13	13
70 o más	18	18
Estado civil		
Soltero		
Casado	34	34
Unión libre	27	27
Viudo	15	15
	24	24
Estatus educativo		
Analfabeta	44	44
Primaria	49	49
Secundaria	7	7
Relación con el paciente		
Hermano	36	36
Hijo	23	23
Padre	13	13
Esposo	10	10
Nuera	5	5
Tío	5	5
Vecino	4	4
Amigo	4	4
Tiempo como cuidador		
< 10 años	49	49
10 años o más	51	51
Horas a cargo del paciente		
< 12 horas	7	7
12 horas o más	93	93
Situación económica del cuidador		
Mala	71	71
Regular	29	29
Remuneración económica del cuidador		
No	89	89
Si	11	11
Consecuencias del cuidado		
Estrés	53	53
Cefalea	24	24
Dolor Lumbar	23	23
Enfermedades del cuidador		
Hipertensión	52	52
Enfermedades cardíacas	13	13
Diabetes	11	11
Cáncer	8	8
Epilepsia	7	7
Otros	5	5
Ninguno	4	4
Total	100	100

Tabla 2. Características de los pacientes con discapacidad

	n	%
Tipo de discapacidad		
Física	42	42
Visual	24	24
Intelectual	23	23
Auditiva	8	8
Psicosocial	3	3
Porcentaje de discapacidad		
<75		
75 o más	18	18
	82	82
Total	100	100

Discusion

El cuidador informal es un elemento clave en los sistemas sanitarios actuales, ya que genera numerosos beneficios tanto a la persona cuidada en el domicilio como en el ámbito social, al asumir la responsabilidad de la enfermedad una situación que es competencia del estado. Esto puede conllevar a un deterioro en su estado de salud en general⁷. Este reporte muestra el comportamiento epidemiológico de los cuidadores de salud en la parroquia Juan Montalvo del cantón Cayambe, Ecuador

Según Peña et al., observaron en un estudio de tipo descriptivo transversal que la totalidad de cuidadores informales, utilizando escalas validadas para su uso en España y se sustentan en una amplia evidencia científica. Frente al Cuestionario de Zarit, más utilizado a nivel internacional, presenta la ventaja de su brevedad, sencillez y fácil aplicación. Como resultados se encuentra que, respecto al apoyo recibido en el cuidado, 32 cuidadores no cuentan con el apoyo necesario de un segundo cuidador familiar, y peor aún no tienen un cuidador contratado que les ayuden en el cuidado diario al paciente con dependencia, y no cuentan con ni uno ni otro, es decir cuidan solos a sus familiares que tienen algún tipo de discapacidad, como conclusión las cuidadoras informales presentan elevadas tasas de cansancio del cuidador que a largo plazo generan comorbilidades que perjudican su vida³.

Por su parte, en México en un estudio realizado por Rivera Mora et al., evaluaron el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas a la UMF 66, estudio realizado en la clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez del ISSSTE con el fin de identificar el perfil del cuidador primario. Dicho estudio encontró que el 27% de los cuidadores padecía hipertensión arterial y 18% diabetes mellitus. Según la escala de Zarit, 14% de los cuidadores experimentaba sobrecarga leve y 11%, sobrecarga intensa, se obtuvo la relación con significado estadístico entre la carga de cuidador y el nivel

de escolaridad, la hipertensión arterial y el parentesco, además se evidenció que el 52% de cuidadores presentaron algún grado de sobrecarga de acuerdo a la escala de Zarit y el 88% de los pacientes cuidados presentó algún grado de dependencia de moderada severa. Se relacionó el grado de sobrecarga del cuidador con el grado de dependencia ($P: 0.00$), la sobrecarga con el tiempo de ejercer como cuidador ($p=0.019$) y con los antecedentes personales patológicos del cuidador ($p=0.010$)⁸.

Asimismo, se analizó también un estudio realizado en el 2015, en 67 cuidadores se utilizó Escala de Zarit y Encuesta Sociodemográfica cuyos resultados indicaron que la mayoría de cuidadores son mujeres, hijas, casadas, con una media de edad 58.6 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación, escolaridad media incompleta, que tienen un promedio de 1-5 años cuidando a personas adultos mayores con alto grado de dependencia. Además, dedican 21 - 24 h diarias, sin actividad recreativa, sin ayuda de otras personas y reconocen el apoyo de Centros de Salud Comunitarios, determinándose que más del 50% presentan sobrecarga intensa⁶.

De igual manera Giraldo et al., realizaron un estudio en el cual identificaron el grado de sobrecarga de los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio, realizado a 50 cuidadores utilizando la escala Sobrecarga del cuidador de Zarit, validada en el ámbito internacional. La escala exploró los efectos negativos sobre el cuidador en su: salud física, salud mental, sus actividades sociales, recursos económicos y el tiempo. Obteniendo como resultados el 75% de los cuidadores fueron mujeres, 36% de ellos fueron los hijos de los pacientes, 34% tuvo escolaridad primaria y 52% desempleados, la mediana fue de 46 años, 54% casados, 50% con estrato socioeconómico tres. El 54% había dedicado más de 24 meses al cuidado del paciente, 70% dedicó 10 y más horas en el día y 66% tuvieron el apoyo de otras personas. El 56% no tuvo sobrecarga, 34% presentó una sobrecarga ligera y 10% una sobrecarga intensa. El 36% mostró que a veces se afectó su salud, frecuentemente se afectaron las relaciones sociales en el 40% y el 52% a veces no tuvieron dinero suficiente⁹.

Los cuidadores que residen en la parroquia Juan Montalvo perteneciente al cantón Cayambe muestran un comportamiento similar al mostrado en los reportes previos y adicionalmente no poseen un programa de capacitación adecuado, por tal motivo, es importante considerar estrategias educativas como un potencial método de prevención para combatir este síndrome, por medio de la ampliación de estos conocimientos se alerta a los cuidadores de sus factores de riesgo y los síntomas a los cuales son expuestos en su labor diaria¹⁰.

Conclusiones

Los resultados obtenidos de la encuesta aplicada permitieron describir el comportamiento clínico y epidemiológico de los cuidadores informales de la parroquia Juan Montalvo del cantón Cayambe, Ecuador. La identificación de estas características permitirá verificar la calidad, eficacia y perspectiva de las estrategias preventivas de complicaciones en la salud de estos sujetos.

Referencias

1. Consejo Nacional de Planificación (CNP). Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021-Toda una Vida. [Online]; 2017 (Consultado: 23/02/2022). Disponible: https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_OK.compressed1.pdf
2. Ruiz L, Gordillo A, Galvis C. Factores condicionantes básicos en cuidadores informales de pacientes crónicos en el domicilio. *Revista Cuidarte*. 2019; 10(3):e608.
3. Peña F, Álvarez M, Melero J. Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana. *Revista Enfermería Global*. 2016; 15(43): 100-111.
4. Tirado G, López-Sáez T, Capilla C, Correa A. La Valoración en el Síndrome del Cuidador. *Revista Desarro Científ Enferm*. 2011;19(3):102-106.
5. CONADIS. Avances de las políticas públicas de discapacidades y aportes ciudadanos rendición de cuentas. [Online]; 2016 [consultado: 23/02/2022]. Disponible: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/06/INFORME-DE-RENDICION-C3%93N-DE-CUENTAS-2016.pdf>
6. Flores G, Rivas R, Seguel P. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Revista Cienc y Enfermería*. 2012; 8(1):29-41.
7. Campos S, Alcayaga C, Bustamante C, Herrera L, Urrutia M. Evaluación de programa piloto de apoyo para trabajadores que cuidan a familiares dependientes: estudio pre postest. *Gerokomos*. 2015; 26(4): 127-31.
8. Bello J. Sobrecarga Del Cuidador Primario De Pacientes Con Enfermedades Crónico Degenerativas. [Online]; 2014 [consultado: 21/11/2019]. Disponible: <https://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>.
9. Giraldo Montoya DI, Zuluaga Machado S, Uribe Gómez V. Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. *Medicina UPB*; 2018;37(2): 89-96.
10. Barrón B, Alvarado S. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario. *Revista Cancerología*. 2012; 4:39-46.