

Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC

NOEMÍ LUCERO ISLAS SALAS*
BERTHA RAMOS DEL RÍO*
MA. GUADALUPE AGUILAR ESTRADA†
MA. DE LOURDES GARCÍA GUILLÉN†

* Facultad de Estudios Superiores Zaragoza UNAM, Programa Psicología de la Salud.

† Servicio Clínico 5 "Vía Aérea" (Clínica de EPOC), INER Ismael Cosío Villegas.

Trabajo recibido: 09-XI-2006; aceptado: 07-XII-2006

RESUMEN

Introducción: La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es un trastorno progresivo que afecta la calidad de vida del paciente y su familia. Se considera que cerca del 75% de los pacientes con EPOC avanzada no pueden realizar actividades cotidianas y tienen que estar al cuidado de una persona.

Objetivo: Conocer y describir el perfil psicosocial del cuidador primario informal (CPI) de pacientes con EPOC.

Palabras clave: Cuidador primario informal, EPOC, estrés, perfil psicosocial.

Key words: COPD, informal primary caretaker, psychosocial profile, stress.

Método: Estudio descriptivo, prospectivo y transversal realizado durante el periodo de julio a agosto de 2006. A los CPI que asistían al Servicio de Consulta Externa con su paciente con EPOC, previa cita se les aplicó el Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal.

Resultados: Se entrevistaron a 46 CPI. El 76.1% eran del sexo femenino, con edad promedio de 50 años, 66.7% casadas, 32.6% eran esposas de los pacientes y el 32.6% hijas. El 32.6% sabía leer y escribir, 52.2% se dedicaban al hogar y 84.8% compartían el domicilio con el paciente. Sólo el 37% reportó como poco estresante cuidar a su paciente y el 23.9% como moderadamente estresante; el 63% reportó síntomas de estrés como tristeza y/o depresión, 52.2% irritabilidad y enojo, 50% preocupación, miedo y ansiedad, 58.7% dificultad para dormir y descansar, 73.3% tensión muscular y el 45.7% cansancio.

ABSTRACT

Introduction: Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) affects patient and patient's family quality of life. Nearly 75% of patients with COPD are unable to perform their usual daily chores without the help of a caretaker.

Objective: To describe the psychosocial profile of the informal primary caretaker (IPC) of patients with COPD in our socioeconomic environment.

Method: Prospective, descriptive, horizontal study during July and August 2006; IPCs arriving to the outpatient clinic with their patients with COPD were submitted to The Health's IPC Questionary.

Results: Forty six IPCs were interviewed; 76.1% were female, 66.7% were married, 32.6% were patients' wives, 32.6% daughters, 67.4% were illiterate, 52.2% were housewives and 84.8% shared the home with the patient, 50% had not seen a physician during the previous six months. Only 37% reported light and 23.9% moderate stress during their caretaking chores; 63% reported sadness and/or depression, 52.2% anger and irritability, 50% fear and anxiety, 58.7% rest and sleep difficulties, 73.3% muscular tension and 45.7% fatigue.

Conclusions: The psychosocial profile of the IPC in our study is consistent with that of reports from México and other countries. The importance of the IPC as a caretaker of patients with COPD is underscored, as well as the need to develop protocols to train and help the needs of the IPC.

Conclusiones: *El perfil psicosocial del CPI en este estudio es consistente con lo reportado en México y en otros países. Se destaca la figura del CPI como fundamental en el cuidado y atención del enfermo crónico, así como la necesidad de desarrollar protocolos que consideren la formación y atención del CPI.*

INTRODUCCIÓN

A partir de la década de los ochenta, comenzaron a publicarse en países anglosajones y europeos estudios y reflexiones acerca de la atención informal de la salud. Así en los últimos años, debido al envejecimiento progresivo de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas, entre ellas la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)¹, ha surgido un gran número de personas que necesitan ser asistidas o cuidadas por otra, llamadas Cuidador Primario Informal (CPI), que asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente el CPI es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente².

Hay otro tipo de cuidadores llamados Cuidadores Primarios Formales, que a diferencia de los informales, son integrantes del equipo de salud y capacitados para dar un servicio profesional, remunerado, por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc)²; la mayoría se centra en la atención del enfermo sin sospechar ni tener en cuenta los problemas del enfermo ni del entorno familiar.

La importancia del cuidador aumenta conforme progresa la incapacidad del enfermo, y ejerce funciones de enlace con la familia, provee cuidados básicos de todos tipos dentro y fuera del domicilio, sirve de apoyo emocional y toma decisiones respecto a su atención.

Esta situación implica cambios en la vida familiar del enfermo y en la del cuidador primario, que puede ver afectada su salud física y psicológica, y su vida familiar y social³ lo que puede conducir al *Síndrome del cuidador* que implica sufrimiento emocional y pérdida de la salud.

Las investigaciones realizadas en Europa y Norteamérica en torno al perfil demográfico y psi-

cosocial e impacto de esta situación han sido en cuidadores de pacientes con algún tipo de demencia, trastornos de tipo psiquiátrico, cáncer, SIDA y adultos mayores, reportando que el sistema informal es la fuente principal de cuidados hasta en el 85%⁴⁻⁷.

Algunas de las características demográficas de los cuidadores informales descritos en estos estudios son: mujeres (83.6%), amas de casa (44.25%), de 45 a 65 años (\bar{X} = 59.2 a), sin estudios (17.1%), con parentesco directo con la persona cuidada (son hijas, 22% esposas y 7.5% nueras), no reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración.

Otros estudios han reportado consecuencias en la vida del cuidador informal⁸⁻¹⁰, como conflictos familiares, conflictos laborales por abandono del trabajo remunerado, merma económica, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, dificultad para el control de esfínteres, estrés emocional aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares¹¹, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo el término *Síndrome de Burnout del cuidador*^{4,11-14}, que comprende un complejo síndrome afectivo y de motivación que aparece en aquellos que desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza⁴.

Ya que el cuidado informal ocurre para un amplio espectro de condiciones y, en sentido amplio, todos seremos en algún momento de la vida actores del sistema informal, se decidió realizar esta investigación, en el contexto de que se desconoce cómo es y en qué se ve afectado el cuidador informal de un paciente con EPOC en nuestro país.

Objetivo: Conocer y describir el perfil psicosocial del CPI de pacientes con EPOC atendidos en el Servicio Clínico de Enfermedades de la Vía Aérea (Clínica de EPOC) del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) Ismael Cosío Villegas.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se estudió una muestra intencional de 46 CPI de pacientes con EPOC, durante julio y agosto de 2006, con los siguientes criterios de inclusión: mayor de 18 años, participar voluntariamente, cuidar y ser el responsable directo del paciente con EPOC diagnosticado de acuerdo con los criterios GOLD, cuya evolución fuera mayor a seis meses.

El Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal¹⁵ tiene como objetivo identificar las características psicosociales del cuidador informal o principal; consta de 73 ítems organizados en cinco apartados o categorías: I. Características sociodemográficas del cuidador. II. Cuidado del paciente, III. Apoyo social percibido, IV. Prácticas preventivas de salud y, V. Percepción de salud. Se firmó la carta de consentimiento informado y se aplicó de manera autoadministrable el Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal al cuidador, en una sesión de 20 a 30 minutos, mientras el paciente era atendido por el médico tratante; en el caso de que no supieran leer o hubiera cualesquier dificultad, tuvieron ayuda de una psicóloga.

Análisis estadístico: Se realizó estadística descriptiva utilizando el Programa Estadístico para

Tabla I. Características sociodemográficas del CPI.

| | | Porcentaje | Frecuencia |
|---------------------------|----------------------------|------------------------|------------|
| 268 | Edad | $\bar{X} = 50.46$ años | |
| | Género | Masculino | 23.9 |
| | | Femenino | 76.1 |
| Estado civil | Soltero | 15 | 7 |
| | Casado | 66.7 | 30 |
| | Unión libre | 15 | 7 |
| | Divorciado | 2.17 | 1 |
| | Viudo | 2.17 | 1 |
| Ocupación | Hogar | 52.2 | 24 |
| | Comerciante | 13 | 6 |
| | Empleado | 10.9 | 5 |
| | Otro | 10.9 | 5 |
| Escolaridad | Sin estudios | 13.04 | 6 |
| | Primaria inconclusa | 32.6 | 15 |
| | Primaria concluida | 21.7 | 10 |
| | Secundaria concluida | 15 | 7 |
| | Carrera técnica | 8.69 | 4 |
| Ingreso económico mensual | Menos de mil pesos | 47.8 | 22 |
| | Entre uno y tres mil pesos | 32.6 | 15 |
| Vive con el paciente | No | 15.2 | 39 |
| | Sí | 84.8 | 7 |

las Ciencias Sociales (SPSS, del inglés de Statistic Pack for Social Sciences), versión 11.

RESULTADOS

I. Características sociodemográficas del cuidador

Se entrevistaron 46 CPI; sus características aparecen en la Tabla I

II. Cuidado del paciente

El 32.6% era esposa, 32.6% hija y el 13% esposo; el 28.3% había dedicado de 1 a 3 años al cuidado del paciente y un 26.1% de 6 a 12 meses. El 34.8% reportó cuidar al enfermo de 12 a 24 horas por día y el 34.8% lo hacía de 1 a 5 h.

El 97.83% no recibía ningún pago económico; el resto, 2.17% lo recibía de otro miembro de la familia que brindaba ese "apoyo económico" como una forma de compensación por no poder cuidar del paciente.

Las actividades de cuidado realizadas por los CPI incluían, en el 26.1%, desde brindarle compañía, ayudarlo en su higiene personal (bañar, vestir, alimentar, cargar, transportarlo, llevarlo al médico y darle su medicación), hasta realizar trámites administrativos y legales del paciente. Con respecto a cada actividad se encontró que el 13.04% lo llevaba al médico, 15.21% le brindaba compañía, lo lleva al médico y realizaba algún trámite administrativo.

El 82.6% refirió no contar con información suficiente acerca de la enfermedad y tipo de cuidados que debían de brindar al paciente, el 17.4% sí contaba con dicha información, el 86.96% desconocía las implicaciones de ser un CPI y el 13.04% sí las conocía.

En la Tabla II se observan las áreas de la vida que el cuidador consideraba habían sido afectadas por desempeñar el rol de CPI, además se aprecia que no percibían cambios en algún área de su vida personal.

En cuanto al nivel subjetivo de percepción al estrés que tienen los CPI, el 37% lo reportó como poco estresante, el 23.9% como moderadamente estresante, el 21.7% un poco estresante y el 17.4% como totalmente estresante.

III. Apoyo social percibido

Los cuidadores refirieron contar en su mayoría, con algún apoyo por parte de otra(s) persona (s) para el cuidado del paciente (Tabla III). Por otra parte, el 54.35% reportó contar con alguna persona cercana que le ayudaba a tomar decisiones.

IV. Prácticas preventivas de salud

La mitad de los CPI dijo no haberse realizado una revisión médica en los últimos seis meses; el 65.22% acudió al médico sólo cuando se sentía muy mal, 17.39% acude aunque espera un poco para ver si mejora, 13.04% acude inmediatamente, en tanto que el 4.35% no acude. El 36.95% no se había practicado alguna medición de presión arterial, glucosa, colesterol o peso en los últimos seis meses. Así pues, el CPI descuida su propia salud y está más preocupado por la salud del paciente. Los motivos principales aducidos incluían falta de dinero en el 17.39%, falta de tiempo en el 13.04% y el 8.69% dijo no tener con quien dejar a su paciente.

El 56.52% reportó caminar como actividad física, mientras que el 32.60% no realizaba alguna actividad física. Como pasatiempo o relajación,

Tabla II. Área de la vida que el CPI percibe afectada.

| Área | Porcentaje |
|------------------|------------|
| Ninguna | 23.3 |
| Trabajo | 8.3 |
| Tareas del hogar | 6.7 |
| Vida familiar | 3.3 |
| Vida social | 1.7 |
| Pasatiempos | 1.7 |

Tabla III. Tipo de apoyo que percibe el CPI.

| Tipo de apoyo | Porcentaje |
|------------------------------------|------------|
| No recibe apoyo | 28.26 |
| Recibe apoyo económico | 2.17 |
| Recibe apoyo emocional | 6.52 |
| Recibe apoyo económico y emocional | 6.52 |
| Recibe apoyo institucional | 14.28 |
| Recibe apoyo familiar | 8.69 |

Tabla IV. Síntoma psicológico y físico que el CPI reporta haber presentado en los últimos seis meses.

| | Frecuencia |
|--|------------|
| Síntoma psicológico | |
| Tristeza/depresión | 63% |
| Dificultad para dormir y descansar | 58.7% |
| Irritabilidad y enojo | 52.2% |
| Preocupación, miedo y ansiedad | 50% |
| Olvidos y problemas de memoria | 43.5% |
| Llorar | 41.3% |
| Síntoma físico | |
| Tensión muscular en cabeza, hombros, espalda | 73.3% |
| Cansancio | 45.7% |
| Decremento del deseo sexual | 26.1% |
| Temblor de manos | 23.9% |

están el ver televisión (17.39%), leer (13.04%) y tejer/bordar (10.86%), entre otros.

El 73.91% de los CPI refirió no fumar, mientras que el 26.09% eran fumadores; el 84.78% no consumían bebidas alcohólicas.

270

V. Percepción de salud

Con relación a la preocupación del CPI por su salud, el 54.3% refirió estar actualmente preocupado. La Tabla IV muestra las manifestaciones psicológicas y físicas más significativas que los cuidadores refirieron haber presentado en los últimos seis meses, potencialmente indicadores del estrés emocional y físico.

DISCUSIÓN, LIMITACIONES Y CONCLUSIONES

Esta encuesta aporta datos sobre la importancia que tiene el CPI en el paciente con EPOC, ya que conforme progresa la enfermedad aumenta la dificultad para poder realizar actividades básicas, lo que lo obliga a estar a cargo de un cuidador.

Aunque carece de grupo control, los resultados muestran que el perfil del CPI es consistente con lo reportado^{8,11,16,17}, a pesar de que el padecimiento al que se han enfocado sea distinto al del estudio.

El predominio del sexo femenino coincide con lo reportado^{13,14}, debido a que la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad favo-

recen la concepción de que la mujer está mejor preparada para el cuidado, sin visualizar problemática alguna en desempeñar este rol que pareciera natural para ellas; no obstante, los hombres parecen participar cada vez más como cuidadores o como ayudantes de las cuidadoras principales.

¿Por qué los cuidadores perciben su papel como "poco estresante"? Una posible explicación es que asumen su rol con fines altruistas, por gratitud, por obligación, para evitar la censura de los demás miembros de la familia o porque nadie más puede hacerlo⁷, aspecto que no fue estudiado por nosotras, por lo que es difícil conocer hasta qué punto sus necesidades son satisfechas, porque ellos las desconocen o no le dan importancia.

Se aprecian una diversidad de indicadores propios del estrés, como son los síntomas físicos y psicológicos reportados: tensión muscular, cansancio, irritabilidad, depresión, llanto, ansiedad, olvidos; incluso podría tratarse del "*Síndrome del cuidador*", caracterizado por síntomas de depresión, trastornos del sueño, irritabilidad, aislamiento, problemas de memoria y pérdida de motivación, entre otros.

Meleis¹⁷ señala que la falta de apoyo social aumenta la vulnerabilidad del cuidador. Por esta razón, es esencial el apoyo que reciben de la familia y los amigos, así como establecer relaciones con otros cuidadores que les permitan informarse sobre el cuidado de sí mismos y sobre la enfermedad de sus pacientes, desarrollar habilidades para controlar sus emociones, ser asertivos, etc.

En cuanto a las prácticas preventivas de salud, los CPI descuidan su salud física y emocional, llegan a olvidarse de sí mismos al estar más preocupados por los cuidados que deben de brindar a los pacientes.

Este trabajo muestra como los CPI presentan síntomas en mayor o menor medida, que van desde los propios de la esfera psíquica hasta la esfera física, lo que hace evidente la necesidad de cuidar de los cuidadores, lo que ni ellos mismos, su familia o los profesionales de la salud vinculados a ellos, han hecho conciente.

Tomando en cuenta la importancia que ejerce el CPI, médicos, psicólogos, psiquiatras, enfermeras, trabajadores sociales, etc., es conveniente abordar a este paciente potencial en forma prospectiva y multidisciplinaria y planificar estrategias de prevención e intervención integral que permitan cuidar de su salud y la del paciente con EPOC; por ejemplo, brindarle información sobre la enfermedad del paciente y explicarle los cuidados que debe proporcionar, con quién acudir en caso de exacerbaciones, etc., entre otra información básica y así mejorar y garantizar la calidad de vida en ambos y asegurar que se les brinde un mejor cuidado y a los familiares.

Agradecimientos:

A cada uno de los pacientes y cuidadores que colaboraron en esta investigación. Asimismo, por el apoyo recibido del proyecto PAPIIT305406-2, FES Zaragoza, UNAM.

REFERENCIAS

1. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. *Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. Bethesda, MD: National Institutes of Health. Publication Number 2701. Revised 2005.
2. **Armstrong P.** *Thinking it through: women, work and caring in the New Millennium*. <http://www.medicineda.ca/mcewh> 03-08-2005.
3. **Gallant M, Connell C.** *The stress process among dementia spouse caregivers*. *Res Aging* 1998;20: 267-297.
4. **De la Huerta RC, Corona J.** *Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer*. (Tesis). México, DF: Facultad de Psicología, UNAM; 2003.

5. **Cazenave GA, Ferrer S-GX, Castro BS, Cuevas AS.** *El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud*. *Rev Chil Infect* 2005;22:51-57.
6. **Delicado UMV, Candel PE, Alfaro EA, López MM, García BC.** *Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes*. *Aten Prim* 2004; 33:193-199.
7. IMSERSO 2002. *Informe de las personas mayores en España*. Accesible en <http://www.imsersomayores.csic.es/estadísticas/informacion/informe2002>.
8. **Espinosa M, Clerencia M, Serrano M, Alastuey C, Mesa P, Perlado F.** *Apoyo social, demencia y cuidador*. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1996;31:31-35.
9. **Stuckey J, Smyth K.** *The impact of social resources on the Alzheimer's disease caregiving experience*. *Res Aging* 1997;19:423-441.
10. **Losada BA, Izal M, Pérez G, Montorio I.** *Optimización de las intervenciones psicoeducativas grupales con cuidadores de personas mayores*. *Rev Act Socio* 2003;4:8-11.
11. **Seira LIMP, Aller BA, Calvo GA.** *Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmobilizados de una zona de salud rural*. *Rev Esp Salud Pública* 2002;76:713-721.
12. **Malonebeach E, Zarit S.** *Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression*. *Int Psychogeriatr* 1995;7:25-36.
13. **Llibre RJ.** *La enfermedad de Alzheimer en los umbrales del siglo XXI*. *Rev Cubana Invest Biomed* 1998;17:189.
14. **Muela MJA, Torres CCJ, Peláez PEM.** *Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer*. *An Psicol* 2002;18:319-331.
15. **Ramos RB, Islas SN, Alpuche RV, Salgado GA, y Barcelata EB.** *Cuestionario de salud del cuidador primario informal*, 2006. (En prensa).
16. **Barrera L.** *El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas*. En: *Cuidado y Práctica de Enfermería, Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería*. Colombia: Universidad Nacional de Colombia;2000. p.235.
17. **Meleis AI.** *Experiencing transitions and progress*. 3ra ed. Philadelphia: Lippincott;1997. p.27.

Correspondencia:

Psic. Noemí Lucero Islas Salas y
Mtra. Psic. Bertha Ramos del Río.
Programa Psicología de la Salud.
Facultad de Estudios Superiores
Zaragoza, UNAM.
Av. JC. Bonilla, No. 66, colonia Ejército
de Oriente. Del. Iztapalapa, México,
DF., 09230. Teléfono 56 23 06 03
Correo electrónico: Psic. Noemí
Lucero Islas Salas:
psiconoemi@yahoo.com.mx
Mtra. Psic. Bertha Ramos del Río
becaau@yahoo.com.mx