

CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES INFORMALES A NIVEL NACIONAL E INTERNACIONAL

*Sandra Villegas**

Fecha de recepción: Agosto 23 de 2010

Fecha de aceptación: Noviembre 30 de 2010

RESUMEN

El incremento de las enfermedades crónicas no transmisibles como respuesta al cambio demográfico y el envejecimiento poblacional hace que se genere la figura del cuidador informal, el presente artículo pretende conocer las características de los cuidadores en diferentes países como Colombia, Canadá, Chile y Cuba. El artículo es de revisión, el cual toma como referencia bases de datos de salud tales como Scielo, Biblioteca Virtual de Salud BVS, Elsevier y Medline, a partir de las experiencias de diferentes países que hayan estudiado la materia. Los criterios de inclusión son: fechas de 2002 en adelante, el criterio de búsqueda fueron las características de cuidadores informales o familiares pertenecientes a diferentes culturas y experiencias investigativas, dentro de los documentos revisados, se puede decir que el cuidador informal prevalece en todos los países que se revisaron en dicho estudio, en donde se reconocen como personas que necesitan apoyo social; por otro lado, es importante resaltar que el cuidado en salud en la mayoría de los casos esta dado por la mujer, actualmente hay unas necesidades crecientes del trabajo por parte de las mismas para el soporte del hogar; así mismo, el cuidado actual requiere de conocimientos específicos, por el avance en las tecnologías.

Palabras clave: Cuidador Informal, Cuidadores Familiares, Enfermedad Crónica.

* Especialista en Gestión de la Salud Pública y Seguridad Social. Docente - Investigadora Facultad de Fisioterapia de la Corporación Universitaria Iberoamericana. e-mail: sm.villegasa@laibero.net

CHARACTERISTICS OF INFORMAL CAREGIVERS AT THE NATIONAL AND INTERNATIONAL

ABSTRACT

The increase in non-communicable chronic diseases in response to demographic change and the aging population makes it generate the figure of the informal caregiver, this article seeks to understand the characteristics of caregivers in different countries like Colombia, Canada, Chile and Cuba. This article is for review, which draws on health databases such as Scielo, BVS Health Library, Elsevier and Medline, from the experiences of different countries who have studied the subject. Inclusion criteria: dates from 2002 onwards, the search criteria were the characteristics of informal caregivers or family members belonging to different cultures and research experience within the documents reviewed, we can say that the informal caregiver is prevalent in all countries which were reviewed in this study, in which are recognized as people who need social support, on the other hand, it is important to note that health care in most cases is given by the woman, now there are growing needs work part of them to support the household, likewise, the current care requires special skills, by the advance in technology.

Key words: Informal Caregiver, Caregivers, Chronic Illness.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas han aumentado proporcionalmente durante las últimas décadas, demostrado en la inversión piramidal; este fenómeno ha sido más evidente en los países desarrollados, ahora ya está sucediendo en los países en vía de desarrollo, esto se podría explicar por el mejoramiento en la tecnología y el acceso a los servicios de salud, además de la movilización de los diferentes grupos hacia las ciudades, donde se encuentra la mejor posibilidad de atención en salud. (Llibre, Guerra y Perera. 2008) (Barrera, L., Pinto, N., y Sánchez, B. 2006).

Al hablar de inversión piramidal se puede decir que la esperanza de vida ha venido aumentando y con ello todas las enfermedades prevalentes de la tercera edad, que tienen la cualidad de no ser enfermedades curativas, sino que usualmente son degenerativas, lo que con el pasar del tiempo se va traduciendo en cronicidad, estando de la mano con situaciones de dependencia funcional para desempeñarse en las actividades de la vida diaria, evidenciándose con esto, proceso de discapacidad prevalente a lo largo del ciclo vital de la edad adulta mayor, (Menéndez,

J., Guevara, A., Arcia, N., León, E., Marín, C., y Alfonso, J., 2005) este fenómeno ha sido uno de los retos actuales más importantes para las políticas de salud. (Domínguez y Seuc, 2005).

De la mano de las condiciones de discapacidad, nace una figura que no ha sido muy valorada, pero que cumple un papel fundamental en el acompañamiento y cuidado del adulto mayor en condición de discapacidad, esta figura es llamada cuidador que por las connotaciones culturales, sociodemográficas entre otras es un familiar o amigo cercano; en estas condiciones se podría establecer que son personas que usualmente no han estado educadas para el manejo de diferentes tipos de patologías, el aprendizaje termina dándose más por la experiencia, la necesidad u obligación de cuidado, en este nivel se hablaría entonces de los cuidadores informales de la discapacidad. (Giraldo, C., Franco, G., Correa, L., Salazar, M., Tamayo, A., 2005).

Teniendo en cuenta que para la mayoría de los países el número de adultos mayores ha venido aumentando gradualmente y las tasas de natalidad han tendido a disminuir, existe la preocupación del

fenómeno llamado envejecimiento poblacional y la correlación del mismo con la necesidad de cuidado y en este caso informal; (Pinto, N., Barrera, L., Sánchez, B., 2005). En los estratos socioeconómicos más altos se da por las condiciones culturales, donde el cuidador tiene que ser el familiar más cercano, y en los estratos socioeconómicos bajos el agravante lo da los ingresos mensuales por familia, ya que no existe el dinero suficiente para pagar a un cuidador formal o aquella persona que ha tenido los estudios técnicos o profesionales suficientes para llevar a cabo esta tarea. (García, Mateo y Eguiguren, 2004).

Acorde con la situación, es evidente que el cuidador informal cumple una labor fundamental para la problemática de envejecimiento poblacional que se está dando en la actualidad, pero sin embargo son personas que tienen unas características específicas, (Serrano, M., Ortega, J., López, M., y Magranerc, P., 2003) unas necesidades particulares, proyectos de vida, que muchas veces se podrían ver truncados por el tener que estar acompañando o satisfaciendo las necesidades de cuidador del adulto mayor en situación de discapacidad, entendiéndose que a medida que van pasando los días las enfermedades crónicas demandan más tiempo, esfuerzo y ciertas habilidades para el cuidado. (Barrera, L., Blanco, Figueroa, P., Pinto, N., y Sánchez, B. 2006).

Sobre la base de lo mencionado anteriormente, se pretende realizar una revisión documental sobre las características de los cuidadores informales en Co-

lombia y en algunos países, además de tener una mirada comparativa entre las diferencias socioculturales y demográficas en los que se han desarrollado algunos avances en la temática.

MÉTODO

El presente artículo se realizó mediante la metodología de artículos de revisión, tomando de referencia bases de datos de salud pública: SPcielo, Biblioteca Virtual de Salud BVS, Elsevier y Medline. Los criterios de inclusión son: artículos con fechas de 2002 en adelante, búsqueda de características de cuidadores informales o cuidadores familiares.

RESULTADOS

En Colombia se han desarrollado diferentes revisiones en cuanto a características de cuidadores, en Cartagena, se encontró que los cuidadores de cronicidad dentro de las condiciones sociodemográficas en su mayoría tienen una edad de más de 35 años, prevalece el género femenino en el cuidado, tienen al menos un bachillerato, cuentan con una pareja estable, dedican más de 12 horas al cuidado de la persona en condición de discapacidad, se encuentran en estratos socioeconómicos bajos y son en general hijos de la persona con discapacidad. (Montalvo, A., y Flórez, I., 2008).

Estos datos se pueden presentar como un consolidado en la siguiente tabla:

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores por países

Característica	Cartagena%	España%	Cali%	Chile%	La Habana%	Canadá%
Género						
Femenino	87	78	87,3	86	70,5	77
Masculino	13	22	12,7	14	29,5	28
Edad del cuidador						
Menor de 35 años	24,1	0	51,9+0-13,9	94	8,3	5
Mayor de 35 años	75,9	100	-	6	91,7	95
Cuida a la persona desde el diagnóstico						
Si	93,1	-	-	-	-	-
No	6,9	-	-	-	-	-
Escolaridad del cuidador						
Analfabetismo	0	7	-	-	0	-
Primaria completa o incompleta	29,3	41,5	-/;,,÷	-	8,2	-
Bachillerato completo o incompleto	70,7	51,5	-	-	42,6	-
Universitario	0	-	-	-	49,2	-
Estado civil						
Con pareja estable	55,2	-	52,9	48	55,7	-
Sin pareja estable	44,8	-	48,1	52	44,3	-
Dedicado al hogar						
Si	53,4	41	57,8	-	81,9	47
Otro	46,6	59	42,2	-	18,1	53
Nivel socioeconómico bajo						
Si	96,6	-	-	-	-	-
No	3,4	-	-	-	-	-
Tiempo que lleva como cuidador						
Más de 18 meses	39,7	Mediana 8	-	-	36,1	18
18 meses o menos	60,3	No define	Mediana: 3,5 años	-	63,9	82
Número de horas diarias que dedica a su cuidado						
Más de 12 horas	65,5	-	16+/-6,3h	80	-	-
12 horas o menos	34,5	-	-	20	-	--
Relación con la persona que cuida						
Hijo	48,3	3,6	52	52	73,8	33
Madre	No define	37,6	0	-	0	17
Esposa/o	No define	38	23,5	-	13,2	38
Otro	51,7	20,8	76,5	-	6,5	14

Según el estudio sobre las Características y Calidad de Vida de los Cuidadores Informales de SIDA realizado por Fuentelsaz, Úbeda, Roca, Faura, Salas, Buisac, López, Lacarcel (2006) en Barcelona, reporta que la edad media de los cuidadores es de 50 años, la mayoría son mujeres equivalente a un 78%, con un 7% de analfabetismo, la mayoría de los cuidadores tenían como parentesco la madre o el esposo o esposa, la mediana de cuidado era de 8 meses entre 4 y 144 meses, el 57% padecía de problemas de salud antes de empezar la labor de cuidado, de las cinco repercusiones más frecuentes dos estaban relacionadas con la edad del cuidador, entre esas se podía encontrar: tomar medicamentos, disminución de los ingresos, a mayor número de cuidado, mayores repercusiones, adicionalmente eran las mujeres las que más repercusiones presentaban.

El estudio realizado por Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara, Herrera realizado en el 2006 sobre el Síndrome del Cuidador de Adultos Mayores Discapacitados y sus Implicaciones Psicosociales, demostró que las siguientes características entre las cuales se establece, que de 102 cuidadores evaluados en Cali, Colombia el 87,3% corresponde a las mujeres, el tiempo que llevan de cuidado se encuentra en una mediana de 3,5 años al igual que el tiempo que dedican al cuidado que oscila entre 16 a 6 horas, el 63,7% no cuenta con ningún tipo de actividad recreativa, la mayoría de los cuidadores son los esposos o esposas en un 52%, el 57,8 dedica todas sus actividades al hogar, según las escalas de depresión (81,3%) y ansiedad (85,2%) se evidencia que la mayoría de los cuidadores presentan alteraciones emocionales importantes, el 47,7 de los cuidadores presentó el síndrome de sobrecarga, asociados al cuidado.

Espín (2008), en La Habana, Cuba, realizó la caracterización a un grupo de 61 cuidadores informales de adulto mayor, en los que pudo encontrar que el 91,7% de los cuidadores son mayores de 40 años, resaltándose que hay un porcentaje importante de adultos de más de 60 años que se dedica al cuidado equivalente al 36%; también se pudo concluir que el género femenino sigue siendo el más prevalente con un porcentaje del 70,5%, la mayoría están casadas,

pero existe un alto número de solteros o viudos equivalentes al 44,3%, se evidencia adicionalmente una gran población de cuidadores con estudios universitarios equivalente al 49,2% sin ningún porcentaje de analfabetismo. Solamente el 34,4 tenían actividad ocupacional diferente a la del hogar, dentro de las motivaciones del cuidado, estaban los lazos afectivos, morales e intereses económicos, el 77% nunca había tenido experiencia en el cuidado de una persona, el 36,1 llevaba menos de un año cuidando a la persona con discapacidad, se evidenció además que la mayoría de los cuidadores informales tienen como parentesco: hijos con un 73,8%, más del 50% no cuenta con tiempo libre para la ejecución de sus actividades de ocio y esparcimiento del tiempo libre.

En el estudio chileno de características de los cuidadores informales Araneda, Aparicio, Escobar, Huaiquivil y Méndez (2006), se evaluaron 50 cuidadores de pacientes terminales y se encontró que, el 94% tenía más de 31 años, el 86% era del sexo femenino, el 52% de los cuidadores no contaba con soporte conyugal, el 80% cuidaba a su enfermo las 24 horas del día; encontraron adicionalmente que el 72%, creían que satisfacían las necesidades básicas de los enfermos.

El National Profile of Family Caregivers in Canadá (2002), fue un estudio que buscaba identificar las características de los cuidadores informales en Canadá con una muestra de 471 familias cuidadoras, en el que se encontró que a pesar de ser este un país desarrollado sigue prevaleciendo el género femenino como los más importantes cuidadores con un 77% de la población, el 70% tiene una edad igual o mayor a 45 años, un 25% son de 65 años, el 47% de los cuidadores se dedica al hogar, un 22% tiene trabajo de tiempo completo y un 19% a tiempo parcial, la mayoría de los cuidadores son los conyuges (38%) y los hijos en un 33%, el 62% de dichas personas han estado cuidando a la persona con discapacidad al menos 3 años y el 20% más de 10 años.

CONCLUSIÓN

Se evidencia a lo largo de toda la revisión de literatura que el cuidador informal prevalece en todos

los países que se estudiaron, por razones ya mencionadas como: el componente cultural en el que el familiar sabe que por razones culturales y morales debe asumir la carga del cuidado de su familiar mas cercano tal como el padre o el hijo, además de las razones económicas que también pesan a la hora de decidir quién está a cargo de la persona con discapacidad.

Por otro lado es importante resaltar que el cuidado en salud en la mayoría de los casos esta dado por la mujer, lo cual genera muchos aspectos más a resolverse como es el caso de la amplificación de la carga, si adicionalmente se tiene en cuenta la evidencia a lo largo de los diferentes países, en donde muchas de estas personas no cuentan con un cónyuge, lo que se traduce en trabajo, cuidado, mantenimiento del hogar y demás; adicionalmente de la concepción cultural en la que si hay que escoger en casa entre hombre y mujer quien debe realizar el cuidado definitivamente prevalece la mujer.

Así mismo, se puede evidenciar que en muchos países donde no se están estableciendo políticas sociales claras, se presenta que los cuidadores informales están empezando a reconocer, no a gran escala como ha demostrado hacerlos países como Canadá, que marca la pauta por interés particular evidenciado en la necesidad de identificar las posibles soluciones para su problemática, pero se empieza a hacer un esfuerzo en diferentes países para identificarlos, esto se puede suponer por la demanda de cuidado que cada día es más creciente, la explicación de esta podría ser el envejecimiento poblacional, por otro lado está la disminución de este cuidado informal, que se podría explicar por la razón de que la mayoría de los cuidadores son mujeres y actualmente hay unas necesidades crecientes del trabajo por parte de las mujeres para el soporte del hogar, asimismo, el cuidado actual requiere de conocimientos específicos, por el avance en las tecnologías, “nuestras abuelas no lavaban catéteres, insertaban agujas ni ajustaban mascarillas de oxígeno como parte del trabajo de cuidar que hacían en el hogar” (Armstrong P, Armstrong H. 2001, citado en García y cols 2004).

De la misma forma, teniendo en cuenta el parentesco que se tiene con la persona a la cual se cuida, se resalta que la mayoría de los cuidadores informales están dados por los hijos hacia sus padres, en segundo lugar el conyuge, que usualmente ya tiene patologías de base porque también es un adulto mayor lo que agrava la situación de cuidado, mientras que cuando el cuidado es dado por los hijos y cuando en medio de este hay varios hermanos, hay uno que es el principal, quien maneja la mayoría de la carga de cuidado.

También se puede encontrar un alto porcentaje de tiempo de cuidado por más de doce horas hasta veinticuatro horas, lo que sumado con muchos años estando a cargo de un persona con discapacidad resulta en niveles de sobrecarga que en la mayoría de los casos van llevando a niveles de depresión, angustia y diferentes tipos de enfermedades osteomioarticulares y psicológicas, que terminan afectando la calidad de vida del cuidador y por ende de la persona con discapacidad.

Por último, a pesar de las dificultades de comparación entre los diferentes documentos revisados, se puede identificar que hay un acuerdo importante en la necesidad de cuidado para los cuidadores informales, quienes están expuestos a múltiples factores de riesgo y generan una carga social importante en los sistemas, entendiendo que la familia muchas veces es la única fuente de cuidados en salud.

REFERENCIAS

- Araneda, G., Aparicio, A., Escobar, P., Huaiquivil, G., y Méndez, K., (2006). “Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal”. *Revista cultura de los cuidados* X 19, 79-86.
- Barrera, L., Blanco., Figueroa, P., Pinto, N., y Sánchez, B. (2006). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. *Revista Aquichan*, 6, (001), 22-33.

- Barrera, L., Pinto, N., y Sánchez, B. (2006). Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Rev. Salud Pública* 8 (2).
- Decima Research Inc, (2002). National Profile of Family Caregivers in Canada Final Report. Pag. 1-37.
- Domínguez, A y Seuc, A (2005), Esperanza de vida ajustada por algunas enfermedades crónicas no transmisibles, *Revista cubana higiene y epidemiología* 43 (2).
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A., y Herrera, J., Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Revista Colombia Médica* 37 (1) 31-38.
- Espín, A., (2008). *Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia*. Escuela Latinoamericana de Medicina. La Habana, Cuba.
- Fuentelsaz, Úbeda, Roca, Faura, Salas, Buisac, López y Lacarcel, (2006). Características y calidad de vida de los cuidadores informales de SIDA. *Revista enfermería clínica* 16 (3) 137-143.
- García, M., Mateo, I., y Eguigueren, A., (2004). Parte I. La salud y el sistema desde la perspectiva de género y clase: El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Revista Gaceta Sanitaria v.18* supl.1.
- Giraldo, C., Franco, G., Correa, L., Salazar, M., Tamayo, A., (2005). Cuidadores familiares de ancianos: Quienes son y cómo asumen este rol, *Revista facultad Nacional de Salud Publica* 23 (2), 7-15.
- Menéndez, J., Guevara, A., Arcia, N., León, E., Marín, C., y Alfonfo, J., (2005). Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. *Rev Panam Salud Pública*.17 (5/6), 353-61.
- Montalvo, A., y Flórez, I., (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia) *Revista Salud Uninorte. Barranquilla (Col.)* 24 (2), 181-190.
- Llibre, J., Guerra, M. y Perera, E., (2008). Comportamiento de las enfermedades crónicas no transmisibles en adultos mayores. *Revista cubana de medicina general integral* v. 24 (4), 1-10.
- Pinto, N., Barrera, L., Sánchez, B., (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores” *Revista aquichan, Chía (Colombia)* 5, 1 (5) 128-137.
- Serrano, M., Ortega, J., López, M., y Magranerc, P., (2003) Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio *Aten Primaria* 32(2):77-87.