

“CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL Y SU RELACIÓN CON LA PERCEPCIÓN DE SATISFACCIÓN DE NECESIDADES BÁSICAS DEL PACIENTE TERMINAL”

E. Gloria Araneda Pagliotti*

Andrea Aparicio Escobar**; Pamela Escobar Gatica**; Gabriela Huaiquivil Olate**, Karim Mendéz Astudillo**

*Licenciada en Enfermería, Magíster Enfermería Médico Quirúrgico; Profesor asociado; Dpto. Enfermería Universidad del Bío-Bío Chillán

**Enfermeras, Licenciadas en Enfermería



MAIN CARE TAKER PERSONAL CHARACTERISTICS RELATED TO THE PERCEPTION OF SATISFACTION OF BASIC NEEDS IN THE TERMINAL ILL PATIENT

ABSTRACT

Descriptive, trans-sectional, correlated study of the main caretaker (MC) for ill terminal patients, included in the Programme for Pain Allaying, Palliative Care Chillán. The study implied 170 patients, with a sample of 50 individuals. The aim was to determine the existing relationship between socio-demographic characteristics and health characteristics in MC, and the perception of satisfaction in basic needs of patient. A questionnaire prepared by the authors was applied between January and May 2004. Data processing were gathered according to Programme EpiInfo 6.0 and checked with Programme Infostast. Statistical tests of square Chi and Fisher Test were applied. The results were as follows:

62 % of the MC were around 41 years and older; 86 % of the MC were women; 52 % were single or with no steady-boyfriend or common-law-husband; 82 % were patient's relatives; 66 % of MC have financial income less to Pesos 100.000; 94 % were aware of their patient's prognosis; 80 % dedicated all their time to their patient's care; 78 % of the patients were dependant.

It was observed that the social and demographic variables and those of health when related to perception of satisfaction of basic needs had no statistical significance in this study.

Key words: Main caretaker, terminal ill patient, basic needs

RESUMEN

Estudio descriptivo, transeccional, correlacional, de Cuidadores Principales (CP) de pacientes terminales, adscritos al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos Chillán. El universo correspondió a 170 enfermos, con una muestra de 50. El propósito fue determinar la relación que existe entre características sociodemográficas y de salud del C. P. y la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente. Se aplicó un cuestionario elaborado por autoras entre Enero a Mayo del 2004. Los datos fueron procesados en programa EpiInfo 6.0 y corroborados con programa Infostast, aplicándoles pruebas estadísticas de Chi cuadrado y Test de Fisher. Los resultados fueron los siguientes: 62 % se encuentra entre 41 años y más, 86 % de los CP eran

mujeres, 52 % tiene pareja, 82 % son parientes del paciente, 66 % de CP posee ingreso económico inferior a cien mil pesos, 94 % conoce el pronóstico de la enfermedad de su paciente, 80 % dedica el total de su tiempo al cuidado de su paciente y 78 % de los pacientes es dependiente.

Se observó que las variables sociodemográficas y de salud al relacionarlas con percepción de satisfacción de necesidades básicas no tienen significación estadística en este estudio.

Palabras clave: Cuidador principal, enfermo terminal, necesidades básicas

INTRODUCCIÓN

En salud, con el cambio epidemiológico de la población las prioridades del pasado, han ido quedando atrás, pasando a dar cabida a nuevas necesidades que satisfacer. Una de las enfermedades que se relaciona con este fenómeno es el cáncer, por lo que se espera que cada vez más personas lo padezcan. Se puede entender el cáncer como un descontrol en el crecimiento normal de las células. En los tejidos normales, la relación existente entre el crecimiento de células nuevas y la muerte de las células viejas se mantienen en balance. En el cáncer se ve alterada esta relación y trae como resultado una enfermedad crónica no transmisible, silenciosa, cuyos síntomas o molestias, aparecen, generalmente cuando esta ya está muy avanzada, y por ende las expectativas de vida no son muy alentadoras.

Si bien los adelantos en el campo de la medicina y la prevención son cuantiosos, el abordaje de la enfermedad oncológica desde diferentes disciplinas ha cobrado vital importancia tanto en el diagnóstico y tratamiento como en el pronóstico y evolución de la enfermedad neoplásica.

En Chile, es la segunda causa de muerte (con 18.394 fallecidos en 2001), la región del país que mayor número de muertes acumula es la metropolitana, seguido por la octava región.

Es importante mencionar que esta enfermedad no sólo afecta al individuo que es diagnosticado, sino que corresponde a un padecimiento de toda la familia, razón por la cual se hace indispensable brindar una preparación de calidad a la persona o cuidador principal que se hará cargo del paciente terminal en su hogar, quien en conjunto con el

equipo de salud ayudan a satisfacer las necesidades básicas de este paciente terminal y acompañarlo durante el difícil proceso de la enfermedad.

Considerando estos aspectos es que surge la motivación de los autores de investigar las características sociodemográficas y de salud del cuidador principal y la percepción de satisfacción necesidades básicas del paciente, ya que como miembros del equipo de salud es nuestra responsabilidad velar por el otorgamiento de una atención de calidad.

El Profesional de Enfermería tiene actualmente un rol fundamental en este sentido ya que no solo debe capacitar al cuidador principal, sino también evaluar la capacidad de éste de satisfacer las necesidades básicas del paciente terminal a su cargo.

La OMS define "cuidado paliativo" como "el cuidado global activo de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo y en los que es esencial el control del dolor y otros síntomas, como atención a problemas psicológicos, sociales y espirituales, y el conseguir la mejor calidad de vida para el usuario y su familia". Por lo tanto, los cuidados paliativos corresponden a la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación.

La situación de la familia de un enfermo terminal viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples "temores" o "miedos" que se debe saber reconocer y abordar en la medida de lo posible. La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarlo. El poder tener una tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo es un elemento de disminución del impacto provocado por la enfermedad.

Es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden afectar y condicionar la atención al enfermo: situación económica de la familia que permita asumir los costos que se generan (material de curas o comodidad, medicación, miembros de la familia que dejan de trabajar), condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda (agua caliente, calefacción, higiene,

etc.); la familia debe estar capacitada culturalmente para comprender y ejecutar las indicaciones sobre el tratamiento y cuidados.

El cuidador del enfermo terminal es figura clave en todo el proceso de atención del que se ocupa la medicina paliativa. La asignación del cuidador se hace en base a una fuerte determinación social, hacia la definición del papel de la mujer como principal proveedor de cuidados informales y también de satisfacción de las necesidades básicas,

Esta investigación está basada en la Teoría de las necesidades humanas básicas de Virginia Henderson, quien identifica 14 necesidades en las que se desarrollan los cuidados. Se observa que las 7 primeras necesidades están relacionadas con la Fisiología, de la 8ª a la 9ª con la seguridad, la 10ª relacionada con la propia estima, la 11ª relacionada con la pertenencia y desde la 12ª a la 14ª relacionadas con la auto-realización. Estas necesidades están satisfechas por la persona cuando ésta tiene el conocimiento, la fuerza y la voluntad para cubrir las pero cuando de esto falta o falla en la persona, una o más necesidades no se satisfacen, por lo cual surgen los problemas de Salud, es entonces cuando el cuidado paliativo se hace imprescindible para cubrir dichos requerimientos y para satisfacer dichas necesidades debe poseer los conocimientos suficientes para ello.

Las primeras siete necesidades según la teoría de V. Henderson, se refieren a las necesidades Fisiológicas, éstas se describen como las más potentes como son: respirar, dormir, hambre, sed, y otras que son menos evidentes como: gustar, sentir, ser acariciado. Estas son las más dominantes de todas, esto significa que en condiciones de extrema insatisfacción cuando varias necesidades de esta categoría son descuidadas, la motivación para satisfacerlas llega a ser predominante.

La necesidad de seguridad, se pueden agrupar en esta categoría: la estabilidad, dependencia, protección, ausencia de miedo, ausencia de ansiedad y entre otras. En el adulto se manifiesta en la búsqueda de seguridad en el trabajo, adquisición de un salario estable, seguro de salud y seguro de desempleo.

La necesidad de amor y pertenencia, la persona necesita la relación con los amigos, de tener un amor, una esposa, una familia y despliega sus ener-

gías para satisfacer estas necesidades. Esta categoría de necesidades permite comprender la importancia que algunos otorgan al vecindario y a la posesión de un terreno.

No son numerosas las investigaciones sobre el tema sin embargo Núñez JL, y col. realizaron un estudio en la Unidad domiciliaria de Cuidados Paliativos de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), con el objeto de valorar la calidad asistencial ofrecida, desde la óptica del cuidador principal. Los cuestionarios se enviaron a 600 familias de los enfermos fallecidos, vía carta, de ellos 250 fueron devueltos. Se concluyó que 93% considero como suficiente el número de visitas y el tiempo empleado en las mismas. Más de un 86% valoro positivamente la amabilidad tanto hacia el enfermo como a la familia. Un 97,6% considero la información a los cuidadores y al enfermo fue suficiente y un 89.2% valoro al domicilio como el mejor lugar para los últimos días.

Puertolas T, y col. realizaron un estudio en la unidad de Cuidados Paliativos del Hospital M. Server, Zaragoza, cuyo propósito fue identificar quienes eran los cuidadores principales de los pacientes terminales. De los 278 pacientes incluidos, se identificó al cuidador principal con las siguientes características: un 20.5% eran varones, 79.5% correspondían a mujeres. Según el nivel de parentesco: el cuidador fue cónyuge en 161 casos, hijas 67 casos, hijos 14 casos, padres 12 casos, hermanas 14, hermanos 2. Se concluyó que los pacientes que pueden ser atendidos en casa poseen un adecuado apoyo socio-familiar.

Martínez A, y col. realizaron un estudio, en la Unidad Oncológica de Asistencia Domiciliaria, del Hospital Universitario de San Juan, Alicante, con el objetivo de conocer cuáles eran los aspectos que mas preocupaban al cuidador principal del paciente terminal. Se obtuvieron los siguientes resultados: para los síntomas físicos: la imposibilidad para movilizarlos 28%, dolor 24%, dificultad para respirar 24%, nauseas y vómitos 16%, agitación 4%. En cuanto al aspecto social, tramites de entierro 48%, falta de apoyo 28%, situación económica 24%, entre otros. Se llegó a la siguiente conclusión la muerte, sigue siendo un tema tabú en nuestra sociedad, algo que se quiere olvidar, evitar y en todo caso, no compartir.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo- transeccional, correlacional que consideró a 170 cuidadores principales (C.P.) s. Estos debían reunir a través de fichas clínicas, los siguientes criterios: residencia exclusiva en Chillán, de ambos sexos, mayores de 18 años, ingresados al programa hasta el 15 de Enero de 2004; por lo tanto la muestra correspondió a 50 cuidadores. Se realizó una prueba piloto a ocho cuidadores principales del Programa de Pacientes Encamados del CESFAM. El cuestionario fue aplicado en visita domiciliaria y codificado, procesado a través de sistema computacional (Epi-info 6.0) y prueba estadística Chi cuadrado y Test de Fisher.

Análisis de datos

Gráfico N° 1

Los resultados obtenidos señalaron que el 72 % de los C.P. perciben que satisfacen las necesidades básicas de sus enfermos y el 28 % no la satisfacen

Tabla N° 1

En caracterización porcentual de las variables sociodemográficas de cuidadores principales se encontró que: 94 % de la muestra tenía más de 31 años, el 86 % correspondía a mujeres, el 52 % no tenía pareja y en iguales porcentajes eran hijos y con ingresos entre 51 mil y 100 mil pesos (Ingreso mínimo 100.000 pesos)

Tabla N° 2

En cuanto a las variables de salud se observa que el 80 % lo cuidaba día y noche y el 42 % de los enfermos era dependiente

Relación entre sexo y percepción de satisfacción de necesidades básicas

En tabla N° 3 no se observó significancia estadística entre las variables, sin embargo llama la atención que el 42.86 % de los varones y el 76.74 % de las mujeres percibían que estaban satisfaciendo las necesidades básicas de sus enfermos. Esto se puede deber a que la investigación es de carácter subjetivo y en ambos casos ejecutan y evalúan el cuidado que ellos mismos proporcionan

Relación entre ingreso económico y percepción de satisfacción de necesidades básicas (tabla n° 4) Los resultados obtenidos muestran que los ingre-

sos económicos para el grupo en estudio no influyen entre ambas variables, ya que para ambas categorías más de un 70% de los CP perciben satisfacer las necesidades básicas. Se debe tener en cuenta que el programa al cual están adscritos les entrega en forma gratuita la atención en cuanto a necesidades de profesionales de la salud, los medicamentos y pesquisa oportuna según necesidad de complicaciones

CONCLUSIONES

- El 72 % de CP perciben que satisfacen las necesidades básicas de sus pacientes
- El 94 % de los CP tienen más de 31 años de edad y existe un evidente predominio de mujeres, con un 86 %
- El 52 % de los CP tenían las siguientes características: sin pareja, eran hijos y con ingreso familiar entre cincuenta y uno a cien mil pesos
- Se observó que casi la totalidad (94 %) de los CP conoce el pronóstico de la enfermedad, el 80 % dedica día y noche al cuidado y de la muestra estudiada el 42 % de los enfermos son dependientes.
- Al cruzar las variables edad con percepción de satisfacción de necesidades básicas se observó que para las categorías 20-40 y 41 y más años se satisfacen en un porcentaje superior al 70%, pese a no haber significación estadística
- Al analizar sexo con la percepción de satisfacción de necesidades básicas se concluyó que las mujeres perciben que satisfacen las necesidades en un 77% aproximadamente y los varones el 57 % percibe que no las satisfacen.
- El estado civil con la percepción de satisfacción de necesidades se aprecia que los CP ya sea con pareja o sin pareja satisfacen las necesidades básicas en un porcentaje cercano a un 70%.
- En cuanto al ingreso económico y la percepción de satisfacción de necesidades básicas, esta variable no influyó en la satisfacción de necesidades, ya que los CP que poseían un ingreso económico mayor a ciento un mil pesos también satisfacen necesidades.

- El mayor número de CP (67 %) que dedica día y noche al cuidado de sus enfermos perciben que satisfacen necesidades básicas.
- Un 74.4% de los CP que cuida a enfermos dependientes percibe que satisfacen sus necesidades básicas y solo un 25.6 % percibe lo contrario para el mismo grado de dependencia

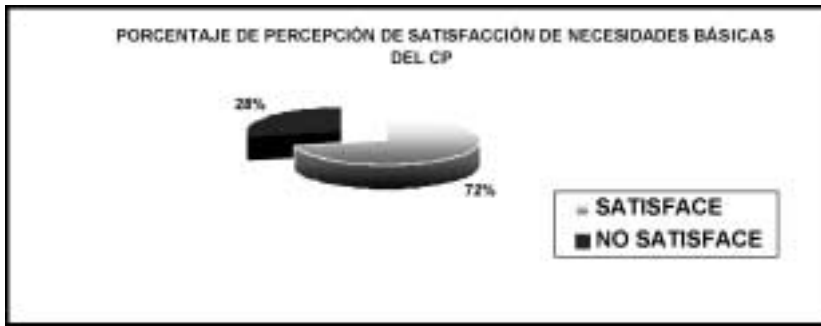
BIBLIOGRAFÍA

- ARANEDA G, (2001) El concepto de cuidar en enfermería, Proyecto fondo de desarrollo de la docencia, Facultad Cs. De la Salud y Alimentos, Chillán. 61p.
- ARRAZTOA Juan (1997) Cáncer diagnóstico y tratamiento, Publicación Téc. Mediterráneo Ltda., Santiago, Chile. 346p.
- BEERS Marck. (1999) Oncología. En su "El Manual Merck". Décima edición, Madrid, España, Editorial Harcourt, Pág. 2828.
- DICCIONARIO Mosby Poket de Medicina y Ciencias de la Salud.(1999.) Edición en español Harcourt Brace de España, Madrid España. 1998. 1 disco compact.
- ENCARTA Enciclopedia [disco compacto]. Microsoft Corporación (2000) 1 disco compact.
- FALP.(2001) Fundación Arturo López Pérez. Santiago, Chile. , Vol. 1, N°5.
- GUIA DE LA SALUD FAMILIAR(1999.) Séptima Edición. Barcelona, España. 798p.
- MARTINEZ A., LIZON J., et al. [Fecha de consulta: 18 Octubre 2003]. Aspectos que más preocupan al cuidador principal de pacientes en situación terminal en los últimos días. . [en línea]. Alicante. Disponible en Internet: <<http://www.cancer.org/>>
- MORA G. y col.(1999.) Mejoramiento de la calidad de vida del paciente oncológico terminal en la provincia de Ñuble, Hospital H. Martín hillán. Para optar al título de Téc. Universitario en Enfermería Chillan, Chile. Universidad Arturo Prat,
- NUÑEZ J.L,y col. (consulta: 18 Octubre 2003). Valoración de la asistencia paliativa domiciliaria por el cuidador principal [en línea]. De Lugo [Disponible en Internet: <<http://www.cancer.org/>>
- OMS (2003) Informe sobre la salud en el mundo, 2009p.
- OPS (2001) Cuidados paliativos y bioética.,Editorial Fdo. Lolas Stpke, Vol. 1 189p.
- PARRA G. et al. (2003)Terapias complementarias y su relación con calidad de vida en usuarios adscritos al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos. Hospital H. Martín Chillan. Para optar grado de Licenciatura en Enfermería Chillán, Chile. Universidad del Bío-Bío,
- PUERTOLAS T. et al .[Fecha de consulta: 18 Octubre 2003] Familiares que asumen el cuidado de pacientes oncológicos terminales. [en línea]. Servet. Zaragoza. [. Disponible en Internet: <<http://www.cancer.org/>>
- SÁNCHEZ F., et al. [Fecha de consulta: 18 Octubre 2003]. Cuidador primario y cuidados paliativos domiciliarios [en línea]. Salamanca: AECC Disponible en Internet: <<http://www.cancer.org/>>
- VIDA MAYOR. (2003) Programa del adulto mayor. Chillan, Chile, Vol. 1 n°1.
- WENK R.(2000.) Como cuidar a un familiar con cáncer. Argentina. Editorial FEMEBA. 24p.
- OPS (1996), MURPHY, MD et al, Oncología Clínica, Segunda edición,. 861p.



ANEXOS

Gráfico N° 1



Fuente: “Características del cuidador principal (CP) y su relación con percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal adscritos al programa alivio del dolor y cuidados paliativos”.

Tabla N° 1 Características sociodemográficas de la muestra

		Frecuencia	%
Edad del CP	20-30	3	6
	31-40	15	30
	41-50	16	32
	51-más años	16	32
	Total	50	100
Sexo	femenino	43	86
	masculino	7	14
	Total	50	100
Estado civil	Con pareja	24	48
	Sin pareja	26	52
	total	50	100
Nivel / parentesco	Cónyuge	8	16
	Hijo	26	52
	Hermano	1	2
	Padre/madre	6	12
	Otro	9	18
	Total	50	100
Ingreso/económico	< 50.000 pesos	7	14
	51.000-100.000	26	52
	Más de 101.000	17	34
	Total	50	100

Fuente: idem gráfico N°1

Tabla N° 2 Tiempo de dedicación del Cuidador Principal

		Frecuencia	%
Tiempo/ dedicación C.P.	Día y noche	40	80
	Parcial	6	12
	Noche	2	4
	Día	2	4
	Total	50	100
Grado de Autovalencia	Autovalente	11	22
	Dependiente	21	42
	Parcial/dependiente	18	36
	Total	50	100

Fuente: idem gráfico N°1

Tabla N° 3 Sexo y percepción de satisfacción de necesidades básicas

Percepción de satisfacción de necesidades básicas						
Satisface necesidades			No satisface necesidades			
Sexo	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje	TOTAL	%
		(%)		(%)		
Femenino	33	76.74	10	23.26	43	100
Masculino	3	42.86	4	57.14	7	100
TOTAL	36	***	14	***	50	

Fuente: Ídem Gráfico N° 1

Chi-cuadrado: 3.43

N = 50

Tabla N° 4 Ingreso económico y percepción de satisfacción de necesidades básicas

		Percepción de satisfacción de necesidades básicas					
		Satisface necesidades			No satisface necesidades		
I. económico		Número	Porcentaje (%)	Número	Porcentaje (%)	TOTA	
			(%)		(%)	L	%
Menor a	\$100.000	24	70.6	10	29.4	34	100
Mayor a	\$101.000	12	75	4	25	16	100
TOTAL		36	***	14	***	50	

Fuente: Ídem Gráfico 1

Chi-cuadrado: 0.11

N° = 50