

SOBRECARGA DEL CUIDADOR EN EL PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA PARA PERSONAS CON DEPENDENCIA SEVERA: ESTUDIO DE FAMILIA CON ENFOQUE EN ATENCIÓN PRIMARIA

CAREGIVER OVERLOAD IN THE HOME CARE PROGRAM FOR PEOPLE WITH SEVERE DEPENDENCY: A FAMILY STUDY WITH A FOCUS ON PRIMARY CARE.

Catalina Elgueta Videla^a

^aEstudiante de Enfermería, Facultad de Medicina Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo.

Artículo recibido el 12 de junio, 2024. Aceptado en versión corregida el 10 de septiembre, 2024.

RESUMEN

Introducción: Se realiza un estudio de familia centrado en la atención domiciliar a personas con dependencia, destacando la contextualización de cómo funciona este programa en Chile. Se presenta el caso de R.S.M., paciente masculino de 73 años con dependencia total desde abril de 2024, cuya historia clínica revela múltiples patologías y problemas de adherencia al tratamiento. **Desarrollo:** Su situación impacta significativamente a su familia, especialmente a su hija quien asume el rol de cuidadora principal. Desde el punto de vista de la estructura familiar de Mc-Goldrick, R.S.M. vive en una familia extensa, en la cual las relaciones interpersonales del núcleo no son estresantes ni tensas. Posee importantes redes de apoyo y colaboración. Destacan dentro de los factores protectores la buena relación familiar, sin embargo, dentro de los factores de riesgo se observan las múltiples condiciones médicas de algunos miembros de la familia, además de la dependencia severa de R.S.M. que puede causar estrés en los cuidadores. También se evaluó el ambiente físico, donde se destaca la calidad de la vivienda y del entorno barrial. **Discusión:** Se identificaron los problemas principales como el deterioro de la movilidad del paciente, la sobrecarga de su cuidador y la sintomatología depresiva de la cónyuge, por lo que desde el punto de vista de las intervenciones de enfermería se destaca la importancia de las intervenciones psicosociales en usuarios con dependencia severa.

Palabras clave: Informes de casos, Personas encamadas, Cuidadores, Atención domiciliar de salud.

ABSTRACT

Introduction: This is a family study focused on home care for people with dependency, highlighting the contextualization of how this program works in Chile. The case of R.S.M., a 73-year-old male patient with total dependency since April 2024, whose clinical history reveals multiple pathologies and problems of adherence to treatment, is presented. **Development:** His situation significantly impacts his family, especially his daughter who assumes the role of primary caregiver. From the point of view of the Mc-Goldrick family structure, R.S.M. lives in an extended family, in which the interpersonal relationships of the nucleus are not stressful or strained. She has important support and collaboration networks. Among the protective factors, the good family relationship stands out; however, among the risk factors are the multiple medical conditions of some family members, in addition to R.S.M.'s severe dependence, which can cause stress in the caregivers. The physical environment was also evaluated, highlighting the quality of housing and the neighborhood environment. **Discussion:** The main problems were identified as the deterioration of the patient's mobility, caregiver overload and depressive symptomatology of the spouse, so that from the point of view of nursing interventions, the importance of psychosocial interventions in users with severe dependence is highlighted.

Key words: Case reports, Bedridden persons, Caregivers, Home health care.

INTRODUCCIÓN

El presente estudio de familia surge producto de un informe sumativo del Curso Internado Comunitario de la Carrera de Enfermería en la Universidad del Desarrollo (UDD), en el cual se realizó el proceso de atención de enfermería de la familia de R.S.M., usuario con dependencia severa de un Centro de Atención de Salud Familiar (CESFAM) ubicado en la comuna de La Pintana. Según el Plan de Salud Comunal del año 2023, el índice de dependencia de adultos mayores es de 13,6%, inferior al de la Región Metropolitana (15,4%)¹.

En el presente caso, el usuario se encuentra por

sobre el nivel de vulnerabilidad tras la pérdida de autonomía personal y autovalencia en la realización de Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)².

La Ley N° 20.422 define la dependencia funcional como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida”³. Relacionado a esto, el envejecimiento es un proceso continuo e irreversible, donde el factor epigenético y condiciones

*Correspondencia: celguetav@udd.cl
2024, Revista Confluencia, 7

sociodemográficas se ven influenciadas en el usuario, permitiendo predecir un buen funcionamiento físico y mental, como también pérdidas y enfermedad⁴. Por lo tanto, la pérdida de la funcionalidad aumenta su prevalencia en edades avanzadas.

Según el Comité de las Naciones Unidas, en Chile falta una “estrategia para la armonización legislativa relativa a personas con discapacidad,” persistiendo el modelo médico y el uso de terminología peyorativa como “invalidez,” “incapaces” y “dementes” en normas vigentes, incluido el Código Civil y la Ley 20.422 del año 2010⁵. Por esto, el Programa de Atención Domiciliaria a Personas con Dependencia (PADI), atiende a personas con discapacidades físicas y/o psicológicas⁶, en donde los usuarios con dependencia necesitan un cuidador, quien proporciona asistencia para actividades de la vida diaria, sea esta actividad gratuita o remunerada⁷. En consecuencia, se genera la sobrecarga del cuidador, siendo una reacción bio-psicosocial multidimensional debido al desequilibrio entre las demandas de atención y los recursos disponibles⁸. Un ejemplo es el estudio realizado por Zepeda et al.⁹ el cual reflejó que, de 43 cuidadores de adultos mayores, un 69,77% presentó sobrecarga luego de aplicada la Escala de Zarit.

Por los argumentos antes señalados, es que se decide elegir a la familia en cuestión como estudio de caso, ya que la dependencia requiere cuidados a largo plazo, debido a que afecta los hogares y permanece invisible a la sociedad, dificultando la creación de políticas públicas¹⁰. Este estudio da a conocer un caso de sobrecarga del cuidador y cómo la dependencia del usuario lo afecta tanto a él, como a los miembros de la familia.

Por último, cabe destacar que el presente trabajo contó con la autorización de la hija del caso índice, mediante la firma de un consentimiento informado, quien realiza la labor de cuidadora. En este contexto, se efectuaron tres visitas domiciliarias.

DESARROLLO

Adulto mayor de 73 años de edad con iniciales R.S.M de 73 años, quien presenta dependencia severa desde abril 2024. Desde el punto de vista la previsión de salud es afiliado a Fonasa A y solía trabajar como feriante. Recopilando sus antecedentes mórbidos, presenta Hipertensión Arterial (HTA), Diabetes Mellitus 2 (DM2), Insuficiencia Venosa, Dislipidemia (DLP), Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) y Coxartrosis. Es usuario de medicamentos como hidroclorotiazida, metformina, carvedilol, levotiroxina y losartán, sin embargo, no es adherente a su tratamiento.

Asimismo, el caso índice solía consumir 2 litros de alcohol diarios y fumar 3 cajetillas diarias (aproximadamente 60 cigarrillos de tabaco),

intensificando estos hábitos desde los 35 años. Tras un evento de violencia intrafamiliar, el adulto mayor optó por dejar el alcohol, recayendo con el tiempo. El consumo afectó su insuficiencia venosa y movilidad, impidiéndole trabajar. Por esta condición, recibió ayudas técnicas a finales de 2023.

Ya en enero de 2024, el paciente presentó un índice de Barthel de 75 puntos, con un resultado de dependencia leve y con mala adherencia al tratamiento. Debido al consumo excesivo de alcohol, presentó marcha inestable, por lo que se procedió a educarlo. Sin embargo, este respondió molesto con la intervención. Posteriormente, durante el mismo mes y por aparente estado etílico, presentó una caída, resultando en múltiples heridas superficiales a nivel de región dorsal y antebrazo derecho, por lo que se le indicaron curaciones avanzadas a domicilio con profesional de enfermería.

Luego en el mes de marzo 2024 volvió a presentar una caída, la que provocó lesiones en el brazo izquierdo, y llevó al usuario a permanecer una semana en cama por temor a caerse. Tras esto, su índice de Barthel bajó a 25 puntos (dependencia grave) y fue ingresado al Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia. Ante esto, su hija abandonó su trabajo para cuidarlo, procediendo a recibir ayuda económica de familiares.

Ya en el mes de abril 2024, el adulto mayor presentó cuatro lesiones: una úlcera en el brazo derecho (de 1 cm de extensión, con tejido 100% granuladorio), una segunda lesión en el brazo izquierdo similar a la antes descrita, una tercera lesión en el calcáneo derecho (de 4 x 3 cm de extensión, tejido 85% granuladorio, 10% necrótico, 5% esfacelado, con exudado serohemático abundante) y una cuarta lesión en el calcáneo izquierdo (de 1 x 1 cm de extensión, tejido 100% granuladorio, con escaso exudado serohemático).

Actualmente, la rutina del paciente consiste en dormir la mayor parte del día, presentado momentos de desorientación y lucidez en horarios diferidos. Se alimenta a base de papillas con ayuda de un tercero, y presenta deposiciones y diuresis en pañal.

Por otra parte, el Genograma que se aprecia en la Figura 1, representa la estructura familiar de R.S.M., quien se encuentra con dependencia severa desde abril 2024. Tal como se observa, está casado con H.R de 72 años de edad, quien presenta antecedentes mórbidos de HTA, DM2, Asma a repetición y Bypass coronario, y que cumple el rol de dueña de casa. Tienen tres hijos: R.S.R. (53 años de edad, hombre), C.S.R. (42 años de edad, mujer) y C.S.R. (30 años de edad, hombre), todos diagnosticados con HTA.

R.S.R. es contador, está casado con “J” y tienen dos hijos (28 años de edad, hombre y 23 años de edad, mujer). C.S.R. es Auxiliar de Farmacia y tiene una hija (20 años) de edad. C.S.R. estudia en Talca y convive con “O”, quien es Asistente Social.

El núcleo familiar está compuesto por R.S.M.,

H.R., C.S.R. y su hija, quienes mantienen una buena relación. La salud del caso índice ha afectado psicológicamente a la familia, quienes no dejan de mostrar preocupación por el bienestar del usuario.

Los hijos fuera del núcleo conocen la situación médica de su padre, facilitando decisiones informadas y cuidados adecuados, especialmente su hija C.S.R., quien se dedica al cuidado exclusivo de su padre.

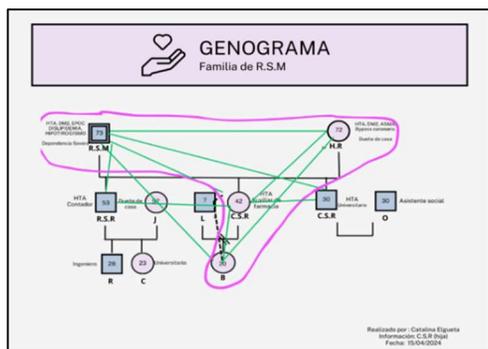


Figura 1. Genograma familia de R.S.M.

Entre los factores protectores se destaca la buena relación familiar, sin embargo, dentro de los factores de riesgo se observan las múltiples condiciones médicas de R.S.M. y H.R., además de la dependencia severa de R.S.M., que puede causar estrés en los cuidadores, especialmente en C.S.R., quien dejó su trabajo para cuidar a su padre.

En resumen, aunque la familia de R.S.M. cuenta con importantes redes de apoyo y colaboración, es necesario abordar de manera integral los factores de riesgo identificados para garantizar el bienestar y la calidad de vida del paciente y su familia.

Por otra parte, y basado en la clasificación familiar de la teoría de Mc-Glodrick¹¹, la familia del usuario es clasificada como extendida debido a la presencia de múltiples generaciones. Según Mc-Glodrick, están en la etapa denominada “desprendimiento de los hijos y abandono del hogar”, ya que la hija vive con los hijos y experimenta la renegociación de roles en la pareja para lograr un equilibrio, dado que, aunque vive la hija con el usuario, también reside con ellos su nieta, quien interrumpió sus estudios universitarios debido a una intervención quirúrgica.

En el centro del Ecomapa familiar, representado en la Figura 2, se encuentra la unidad familiar rodeada por círculos concéntricos que representan las diferentes relaciones sociales que presentan.

Si se siguen las manillas del reloj, la familia del caso índice tiene una buena relación con sus vecinos, quienes ofrecen apoyo mutuo. H.R., la cónyuge del caso índice, fue hospitalizada en abril por presentar una crisis asmática, pero generalmente recurren al Servicio de Atención Primaria de Urgencia (SAPU) del CESFAM para emergencias médicas, donde reciben atención cercana y continua por parte de enfermeros, médicos, asistentes sociales y

psicólogos. Son creyentes, pero no asisten regularmente a la iglesia. Tienen una relación distante con la municipalidad y una cercana con la farmacia, donde la hija de R.S.M. trabajaba. La familia provee sustento económico y mantiene relaciones amistosas, aunque limitadas con amigos, debido a las responsabilidades familiares.

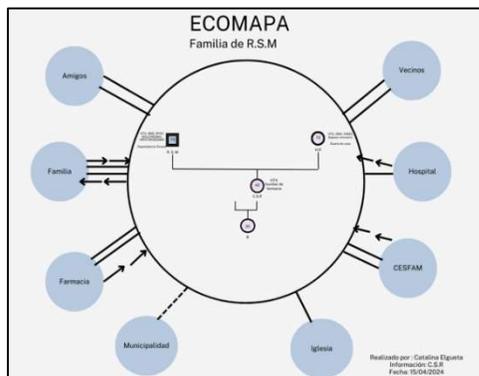


Figura 2. Ecomapa familia de R.S.M.

En conclusión, las relaciones interpersonales del núcleo no son estresantes ni tensas. Aunque necesitan más información sobre los recursos municipales, confían en el apoyo del CESFAM para el cuidado del usuario y de ellos mismos como cuidadores.

Por otra parte, y de acuerdo a la valoración de los problemas principales, cabe destacar que de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida está vinculada a “la percepción del individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en los cuales vive, en relación con sus objetivos, expectativas, categorías y preocupaciones”, lo cual se ve afectado por el grado de dependencia y autocuidado¹². R.S.M., el caso índice dependiente 100% de su hija para el cuidado, enfrenta riesgos como deterioro cognitivo, privación sensorial y síndrome confusional, además de riesgo de depresión¹³.

En primer lugar, el adulto mayor presenta cuatro Úlceras Por Presión (UPP) graves, debido a su inmovilidad y rigidez corporal. La gravedad de las lesiones va desde un eritema cutáneo, producto de excesiva presión, hasta la pérdida completa de la piel en todo su espesor, con necrosis extensa de los tejidos blandos¹⁴.

En segundo lugar, la hija, como única cuidadora, enfrenta agotamiento físico, riesgo de lesiones musculoesqueléticas, y efectos psicológicos y económicos significativos debido al abandono de su trabajo y disminución de ingresos. Debido a esto, se aplicó la Escala de Zarit con 56 puntos en total, correspondiendo a sobrecarga intensa¹⁵.

Finalmente, la cónyuge del paciente muestra síntomas depresivos y problemas de salud exacerbados debido al estrés de cuidar a su esposo y la situación familiar. En personas asmáticas, el

estrés como respuesta fisiológica conduce a niveles elevados de glucocorticoides y catecolaminas con trastornos del equilibrio del sistema inmune¹⁶.

Respecto a la intervención seleccionada, el plan de enfermería propuesto para el caso fue educar a la familia (por medio de la entrega de trípticos), acerca de la importancia de realizar periódicamente cambios de posición para prevenir las UPP, sobre la relevancia del permanente uso de barandas para la prevención de caídas, y la coordinación para una interconsulta con kinesiólogo, para asegurar terapia kinésica y así evitar la espasticidad del usuario.

DISCUSIÓN

El paciente, R.S.M., de 73 años, presenta una dependencia severa desde abril de 2024, con una serie de comorbilidades. Su historia de consumo de alcohol y tabaco ha contribuido a la exacerbación de las condiciones de salud, así como accidentes y lesiones. Lo anterior, en conjunto con su falta de adherencia a sus tratamientos, plantean desafíos significativos en su manejo clínico. Finalmente, la situación económica y social del paciente se ve afectada por su dependencia y la necesidad de cuidado constante, lo que lleva a cambios en la dinámica familiar y la sobrecarga de su hija. Según el Plan comunal de La Pintana 2023, la dependencia de personas mayores en la comuna es del 13,6%, lo que afecta negativamente la calidad de vida tanto del paciente como de sus cuidadores, exacerbando el bienestar mental de estos últimos. Es por esto que cobra vital relevancia el programa PADI, debido a la atención integral en el domicilio familiar que proporciona, abarcando no solo al paciente, sino que también a la familia, a través del acompañamiento, ayudas técnicas y recursos financieros a la persona con dependencia y su grupo familiar.

Es fundamental abordar de manera integral las necesidades del paciente, incluyendo intervenciones médicas, psicológicas y sociales para mejorar la calidad de vida del usuario, prevenir complicaciones y abordar los problemas de adicción y factores emocionales que afectan la adherencia al tratamiento. Se deben explorar opciones de apoyo económico y servicios de cuidado domiciliario para aliviar la carga del cuidador principal y mejorar la situación familiar.

CONCLUSIÓN

El Programa de Atención Domiciliaria para Personas con Dependencia Severa permite mejorar la calidad de vida tanto del usuario con dependencia, como para su familia y cuidadores, ya que facilita que estos permanezcan en un entorno familiar y confortable en lugar de trasladarse a un CESFAM. Además del cuidado físico, es crucial abordar los aspectos psicosociales del cuidador, que puede experimentar una gama de emociones que van desde la felicidad por poder brindar amor y compañía, hasta

sentimientos de rabia, desesperación, irritabilidad, ansiedad o culpa.

Enfermería adopta un enfoque de cuidado centrado en la persona que busca satisfacer las necesidades individuales, tanto del paciente como del cuidador, estableciendo una relación terapéutica significativa. Esto permite abordar integralmente el bienestar físico, emocional y psicológico de todos los involucrados en el proceso de atención domiciliaria.

El presente estudio familiar fue fundamental para comprender la importancia de las intervenciones psicosociales, facilitando una escucha activa y brindando contención emocional durante las visitas domiciliarias al núcleo familiar del caso índice.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Municipalidad de la Pintana. Plan de Saul Comunal Años 2023 - 2024 [Internet]. Santiago: Departamento de Salud Municipal de La Pintana; 2023 [citado el 23 de abril 2024]. Disponible en: <https://www.pintana.cl/firmas/Transparencia/Transparencia Activa/2021/Otros/Plan de Salud/Plan Comunal Salud 2023.pdf>
2. Gobierno de Chile. Guía de Orientaciones Técnicas Programa Cuidados Domiciliarios 2017 [Internet]. Santiago: Servicio Nacional del Adulto Mayor; 2017 [citado el 23 de abril 2024]. Disponible en: https://www.senama.gob.cl/storage/docs/Guia de Orientaciones Tecnicas_PCD VERSION RESOLUCION 09_08_2017 - copia.pdf
3. Gobierno de Chile. Discapacidad y Dependencia: Caracterización de la dependencia en las personas en situación de discapacidad a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad [Internet]. Santiago: SENADIS; 2017 [citado el 23 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/5058>
4. Gobierno de Colombia. Envejecimiento y Vejez [Internet]. Colombia: Ministerio de Salud; 2021 [citado el 16 de julio 2024]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Paginas/envejecimiento-vejez.aspx>
5. Gobierno de Chile. Manual Orientación Técnica. Programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa [Internet]. Santiago: Subsecretaría de Redes Asistenciales; 2018 [citado el 16 de julio 2024]. Disponible en: <https://www.raucaniasur.cl/wp-content/uploads/2019/07/OOTT-dependencia-severa-final-2018.pdf>
6. Rojas M. Protocolo de programa atención domiciliaria a pacientes con dependencia CESFAM Comuna de Monte Patria [Internet]. Coquimbo; Departamento de Salud; 2016 [citado el 10 de mayo 2024]. Disponible en: <https://www.sccoquimbo.cl/gob-cl/mais/files/06-12-2017/atencion/PROTOCOLO%20PADI%20MP.pdf>
7. Ministerio de Salud de Chile. LEY Núm. 20.584. Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud [Internet]. Santiago: Biblioteca del Congreso Nacional; 2024. [citado el 10 de mayo 2024]. Disponible en:

- <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1039348&idParte=10278006&idVersion=2021-10-21>
8. Bello L, León G, Covená M. Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. Rev Univ Soc [Internet]. 2019 [citado el 23 de abril 2024];11(5):385-95. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202019000500385
 9. Zepeda J, Muñoz C. Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. Gerokomos [Internet]. 2019 [citado el 16 de julio 2024];30(1):2-5. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2019000100002&lng=es
 10. Villalobos P. Dependency in Chile. Advances and challenges. Rev Méd Chile [Internet]. 2019 [citado el 28 de abril 2024];147(1):83-90. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872019000100083>
 11. Mc Goldrick M, Gerson R. Genogramas en la Evaluación Familiar. Barcelona: Gedisa; 2000.
 12. Loredó-Figueroa M, Gallegos-Torres R, Xequé-Morales A, Palomé-Vega G, Juárez-Lira A. Nivel de dependencia, autocuidado y calidad de vida del adulto mayor. Enferm Univ [Internet]. 2016 [citado el 23 de abril 2024];13(3):159-65. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.reu.2016.05.002>
 13. Sanitas. Complicaciones de enfermos que pasan mucho tiempo en cama [Internet]. España: Sanitas; 2024 [citado el 2 de mayo 2024]. Disponible en: <https://www.sanitas.es/biblioteca-de-salud/tercera-edad/control-patologias-cronicas/complicaciones-enfermos-cama>
 14. Mervis J, Phillips T. Lesiones por presión [Internet]. USA: Manual MSD versión para profesionales; 2024 [citado el 2 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.msdmanuals.com/es/profesional/trastornos-dermatol%C3%B3gicos/lesi%C3%B3n-por-presi%C3%B3n/lesiones-por-presi%C3%B3n>
 15. Gobierno de Chile. Sobrecarga del Cuidador en tiempos de COVID. Qué es y cómo cuidarse [Internet]. Santiago: Servicio Nacional del Adulto Mayor; 2020 [citado el 23 de abril 2024]. Disponible en: https://www.senama.gob.cl/storage/docs/CAPACITACION_SOBRECARGA_DE_CUIDADOR_QUE_ES_Y_COMO_PREVENIRLO_16_de_junio%28%29.pdf
 16. Rodríguez M, Rodríguez P, Brocard I, Menéndez L. Estrés psicológico y la calidad de vida en pacientes con asma bronquial persistente en Manzanillo, Cuba. Medwave [Internet]. 2014 [citado el 23 de abril 2024]. Disponible en: <http://doi.org/10.5867/medwave.2014.06.6003>