

Desempeño del rol de cuidador primario y eficiencia del programa Atención Hospitalaria a Domicilio

María Hilda Villegas-Ceja,¹ Mercedes Alicia Aguilar-Chagoyán,² Maritza Espericueta-Medina,¹ María de Jesús Medina-Sánchez,¹ María Elena Luján-López³

¹Unidad Académica de Enfermería, Universidad Autónoma de Nayarit, Tepic; ²Facultad de Enfermería Campus Celaya Salvatierra,

Universidad Autónoma de Guanajuato, Guanajuato; ³Educación e Investigación en Enfermería, Hospital General de Zona 1, Tepic, Nayarit. México.

Palabras clave:

Cuidadores, normas
Agencias de atención a domicilio
Auxiliares de salud a domicilio
Autocuidado

Resumen

Introducción: el programa de Atención Hospitalaria a Domicilio (ATHODO), del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), se implementó con el fin de llevar atención médica hasta el domicilio de los pacientes con enfermedades crónicas o terminales. Como requisito indispensable para formar parte del programa, el paciente debe contar con un cuidador primario, persona en la que recae la responsabilidad del cuidado del paciente.

Objetivo: evaluar el desempeño del cuidador principal y su relación con la eficiencia del programa ATHODO.

Metodología: estudio descriptivo y transversal correlacional en 72 cuidadores principales inscritos en el programa ATHODO. El desempeño del cuidador principal se evaluó con el instrumento elaborado por Landeros y Huitzache "Valoración para el Agente de Cuidado Dependiente", validado con alfa de Cronbach de 0.862; y la eficiencia del programa, con una lista de cotejo realizada conforme a lo establecido en los siete indicadores de calidad que marca el IMSS. Se consideró eficiente si se cumplieron positivamente los siete indicadores.

Resultados: el desempeño del rol de cuidador principal fue bueno en 58 % y regular en 42 %. El programa ATHODO fue evaluado como insuficiente por los cuidadores debido a que no se cumplió favorablemente con los siete indicadores. Se identificó asociación entre desempeño y eficiencia del programa.

Conclusiones: la asociación entre desempeño y eficiencia del programa ATHODO permite proponer acciones que lo perfeccionen y que mejoren el desempeño del cuidador principal.

Keywords:

Caregivers, standards
Home care agencies
Home health aides
Self care

Abstract

Introduction: Instituto Mexicano del Seguro Social's (IMSS) Home Health Care program (ATHODO, according to its initials in Spanish) was implemented to bring medical care to the home of patients with chronic or terminal diseases. As a prerequisite for joining the program, the patient must have a primary caregiver: a person with the responsibility of giving care to him.

Objective: To evaluate the performance of the primary caregiver role and its relationship with the efficiency of ATHODO program.

Methodology: A descriptive, correlational cross-sectional study in 72 primary caregivers enrolled in ATHODO. Primary caregiver performance was assessed with the instrument developed by Landeros and Huitzache "Valoración para el Agente de Cuidado Dependiente" ("Calculation for Dependent Care Agent"), validated with Cronbach's alpha of 0.862. The efficiency of the program was validated with a checklist made as provided in the seven indicators of quality that marks the IMSS. The program was considered efficient if it met with the seven points positively.

Results: the performance of the role of primary caregiver was good in 58 %, fair in 42 %. The ATHODO program was evaluated as inefficient by all caregivers, because it didn't met favorably with the seven indicators. An association between performance and efficiency of the program was identified.

Conclusions: the association between performance and efficiency of the program allows to propose actions to improve the program and consequently the performance of the primary caregiver.

Correspondencia:

María Hilda Villegas-Ceja

Correo electrónico:

joryus_1960@hotmail.com

Fecha de recibido:

16/05/2013

Fecha de aceptado:

23/08/2013

Introducción

Actualmente la sociedad se encuentra en una fase de envejecimiento generado por la convergencia de múltiples factores. En México, el promedio de vida es de 78 años y cada vez se incrementará más; el aumento en la esperanza de vida se traduce en una mayor frecuencia de enfermedades crónicas degenerativas y, como consecuencia, en mayores limitaciones para el cuidado independiente, lo que genera el requerimiento de personas que adquieran el rol de cuidador con el fin de proporcionar cuidados y soporte vital para coadyuvar a una mejor calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas.¹

En México hay tres tipos de enfermedades que concentran más del 33 % de las muertes en mujeres y más del 26 % de las muertes en hombres: la diabetes mellitus, las enfermedades isquémicas del corazón y las enfermedades cerebrovasculares. De la misma manera, existe un incremento en la morbilidad por las mismas causas y sus secuelas, situación que aumenta la cantidad de enfermos con este tipo de padecimientos, los cuales demandan una atención médica que difícilmente puede ser cubierta por las instituciones de salud debido a la deficiente infraestructura de estas.²

El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), como estrategia para seguir otorgando atención médica y disminuir los días de estancia hospitalaria de los pacientes con enfermedades crónicas o enfermedades terminales, implementó, en 1991, como programa prioritario, la Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico (ADEC), que actualmente lleva el nombre de Atención Hospitalaria a Domicilio (ATHODO), con el fin de llevar la atención médica hasta los domicilios de los enfermos crónicos. Para ello consideró el costo-beneficio y el propósito de dar respuesta a la necesidad de ayuda asistencial al enfermo.

Como requisito indispensable para formar parte del ATHODO, el paciente debe ser valorado por un equipo multidisciplinario de salud y de manera indispensable contar con un cuidador primario (persona que convive con el paciente y acepta asumir los cuidados básicos), aceptar el servicio (cuando le es posible hacerlo), tener impedimento justificado para salir de su casa, ser llevado a su atención médica (independientemente de la causa de la enfermedad) y que el tiempo previsible para su cuidado sea superior a dos meses.

Las actividades que se realizan en el programa ATHODO son las siguientes: visitas a pacientes hospitalizados para seleccionar candidatos al programa, coordinación con el médico tratante, coordinación con el

familiar del paciente, visita al enfermo en su hogar, programación de visitas a domicilio al menos una vez por semana, anamnesis y examen físico al paciente, capacitación familiar en procedimientos especiales, proveer de recursos materiales y recetas médicas para el tratamiento farmacológico, así como el registro del tratamiento y la evolución del paciente en el expediente clínico.

Para que el programa funcione adecuadamente, es necesario disponer de equipos de soporte de atención domiciliaria (conformados por un médico, una enfermera, una trabajadora social y un chofer) con un objetivo en común: prestar atención de una forma integral, activa y continua a pacientes que precisan cuidados paliativos o que estén en situación de cronicidad o de gran dependencia. La expectativa médica en estos casos no es la curación, sino el otorgamiento de cuidados que ayuden a mejorar la calidad de vida del paciente y de las personas vinculadas con él.

Algunos estudios muestran que estos programas no incrementan los costos de la atención, con lo que a la vista dan los beneficios que generan. Su eficiencia parece asegurada, siempre que se respeten las condiciones descritas. Más aún, considerando su efecto sobre resultados con claro impacto económico (reingresos hospitalarios e institucionalización permanente), se convierten en una alternativa asistencial al conjugar los beneficios para el enfermo (en términos de función y de mortalidad) con los del sistema (en términos de una menor utilización de recursos).³

La eficiencia se conceptualiza como la relación costo-beneficio de la propia intervención que se realiza al individuo. Su análisis se lleva a cabo en tres niveles: el costo directo del tratamiento para el paciente o el sistema proveedor del servicio, el costo directo para la comunidad y el costo indirecto para la sociedad en general.⁴

La eficiencia del programa ATHODO se evalúa a través del cumplimiento de indicadores que van desde la atención semanal, el otorgamiento de algunos recursos materiales, el número de veces que el paciente ingresa al hospital y plantea como acción fundamental la capacitación, la orientación y asesoría del cuidador primario (aquella persona, familiar o no, que proporciona la mayor parte de los cuidados y apoyo diario a quien padece una enfermedad crónica, terminal o algún problema que requiere ayuda para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, sin percibir remuneración económica, razón por la cual es la persona en quien recae la responsabilidad del cuidado del enfermo).⁴

Para lograr un buen desempeño del rol de cuidador primario es importante que cada integrante del equipo del programa ATHODO realice sus funciones. La enfermera, como proveedora de cuidados, tiene una mayor participación, ya que su papel es actuar en beneficio de otro que es incapaz de realizar una tarea específica relacionada con el cuidado de la salud, además de guiar y dirigir al paciente o a los familiares que requieren capacitación o consejo relevante para ayudar a satisfacer las necesidades de autocuidado. Su participación está fundamentada en la teoría del déficit de autocuidado desarrollada por Dorothea E. Orem. El núcleo central de esta teoría es que las personas requieren cuidados de enfermería cuando sus necesidades de cuidados exceden su propia capacidad para satisfacerlas. Esta teoría está conformada por tres subteorías: la teoría del autocuidado, la teoría del déficit de autocuidado y la teoría de los sistemas de enfermería.⁵

La *teoría del autocuidado* sostiene que el autocuidado es una actividad aprendida por el individuo, orientada hacia su propio cuidado, en la que controla factores que afectan su propio desarrollo y funcionamiento, en beneficio de su vida o bienestar.⁶

La *teoría del déficit de autocuidado* se pone en marcha cuando los individuos, sometidos a limitaciones por causas de su salud, no pueden asumir el autocuidado o cuidado dependiente. Es por esta razón que surgen las agencias de cuidado dependiente, las cuales tienen por objetivo cubrir las demandas de autocuidado terapéutico de personas socialmente dependientes de ellas. Para que la agencia de cuidado dependiente se desempeñe adecuadamente, es necesario que esta y la persona que recibe la ayuda acepten y asuman sus roles. Orem describe al individuo que proporciona cuidados a otros para satisfacer sus necesidades de autocuidado como *agente de cuidado dependiente*.⁷

La *teoría de los sistemas de enfermería* consiste en varias series y secuencias de acciones prácticas intencionadas de las enfermeras que son realizadas en un determinado momento en coordinación con acciones de sus enfermos. Para proporcionar esta atención es necesario identificar tres tipos de sistemas:

- Sistemas de enfermería totalmente compensadores: la enfermera realiza todas las actividades porque el individuo no puede realizarlas.
- Sistemas de enfermería parcialmente compensadores: la enfermera proporciona solamente al individuo los cuidados que él por sí solo no puede realizar.

- Sistemas de enfermería de apoyo-educación: la enfermera actúa ayudando a los individuos para que sean capaces de realizar las actividades de autocuidado, las cuales no podrían realizar sin la educación, orientación y apoyo del personal de enfermería.⁸

La subteoría que le brinda el soporte principal a este trabajo es la de sistemas de enfermería, ya que se conceptualiza como una serie y secuencia de acciones prácticas intencionadas que el personal de enfermería realiza en un determinado momento en coordinación con acciones de los cuidadores principales, con el fin de que estos los desarrollen, a través de la capacitación, y las competencias necesarias que les permitan cubrir favorablemente las demandas de autocuidado terapéutico de su paciente, logrando con esta acción que este pueda ser atendido en el núcleo del hogar, con lo cual disminuyen los costos derivados de la atención hospitalaria por un excesivo número de días de estancia en el hospital y por los costos agregados que surgen por la recurrente presencia de infecciones nosocomiales en este tipo de pacientes. Para que la atención del paciente que se encuentra inscrito en el programa ATHODO sea óptima, es fundamental la capacitación y el apoyo continuos por parte del equipo. Múltiples estudios sustentan que un cuidador capacitado desarrollará una mayor confianza y seguridad al atender al paciente en estado crónico, terminal o con serias limitaciones.⁹⁻¹¹

Lo anterior respalda la importancia de las intervenciones de enfermería en materia de educación, ya que dependiendo de su efectividad en la capacitación y apoyo será el desempeño del rol de cuidador principal.

Por cuestiones estratégicas y presupuestales, en el programa ATHODO la función de cuidar es asignada a la persona que se hará cargo del enfermo. Por tanto, es de sumo interés instruir y asesorar continuamente a los cuidadores con el fin de ampliar sus capacidades y recursos para cuidar y cuidarse, ya que al adquirir un rol como cuidador o agente de cuidado dependiente se adquiere una carga física y psíquica, al responsabilizarse de la vida del enfermo (medicación, higiene, cuidados y alimentación), situación que lo puede llevar a perder paulatinamente su independencia, porque el enfermo cada vez requiere más tiempo. La reducción de actividades en general, y sobre todo de las actividades sociales, muy frecuentemente ocasiona en el cuidador sentimientos de tristeza y de aislamiento. Respecto a la salud, es frecuente el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorando des-

de que cuida a su familiar. De hecho no es una sensación, sino que cuando se comparan las personas que cuidan con personas sin esa responsabilidad, los cuidadores tienen una peor salud.¹² Esto se traduce en la posibilidad de tener un desempeño inefectivo del rol o cansancio del rol de cuidador, diagnósticos enfermeros descritos por la NANDA.¹³

Las condiciones de vida de los cuidadores principales son fundamentales para evitar al máximo la frecuencia de los diagnósticos enfermeros descritos. Estas condiciones se han analizado en diversos estudios: el cansancio del rol de cuidador por la sobrecarga intensa al prestar de manera continua asistencia a enfermos con dependencia severa por largos periodos,^{14,15} que pueden ser de 6.9 años, con un rango de uno a 15 años; el parentesco del cuidador con el paciente, que mayoritariamente es de cónyuge o hijo;¹⁶ el sexo predominante es el femenino (entre 79 y 85 %), con edad promedio de 46 años, nivel educativo bajo, económicamente dependiente y sin capacitación para atender a su paciente.¹⁷⁻¹⁹

El cuidado de las personas adultas ha emergido durante los últimos años como un importante problema social que genera un incremento en la carga y las responsabilidades de las familias, las cuales contribuyen enormemente en la asistencia a adultos con algún nivel de dependencia, lo que ocasiona que la demanda de servicios de salud sea cada vez más frecuente en la atención directa a medida que el individuo vive más tiempo y cambia la forma de los cuidados a la salud.²⁰ Por lo tanto, es imprescindible la participación del equipo de salud como un gran soporte para proveer los elementos materiales, técnicos y humanos, y se deben considerar las intervenciones educativas como una fortaleza para el desarrollo de competencias que el cuidador principal requiere para proveer atención de calidad.^{21,22}

La estrecha relación que debe existir entre el equipo de salud y la persona que se hará cargo de cuidar al paciente es fundamental para mejorar la calidad de atención de las personas con grados extremos de dependencia. Por ello es necesario hacer énfasis en temáticas que lleven a un conocimiento más profundo del problema. Por lo tanto, el objetivo del estudio fue evaluar el desempeño del rol de cuidador primario, la eficiencia del programa y la asociación entre desempeño y eficiencia del programa ATHODO.

Metodología

El trabajo de investigación fue un diseño descriptivo correlacional en población usuaria del programa ATHODO

del IMSS, con sede en un hospital general de Tepic, Nayarit. Se tomó como universo de estudio a 210 cuidadores principales que tenían como función primordial el cuidado de un paciente inscrito en el programa. Por medio de un muestreo aleatorio simple se obtuvo una muestra de 74 cuidadores y se consideró en esta cifra un incremento del 10 % como medida de seguridad por las pérdidas de sujetos de estudio. Un criterio de inclusión importante fue la aceptación de los cuidadores para participar en el estudio y que su tiempo de permanencia fuera de tres meses o más. Se descartaron dos personas, una por cambio de domicilio y otra por fallecimiento de su paciente, por lo que la muestra quedó conformada por 72 cuidadores principales.

La variable dependiente fue el desempeño del rol de cuidador principal; la variable independiente, la eficiencia del programa ATHODO. Como variables antecedentes se consideraron los factores condicionantes básicos como sexo, edad, escolaridad, ocupación, estado civil, religión, ingresos económicos, dependencia económica, número de hijos y parentesco con el paciente.

Para identificar el desempeño del rol de cuidador, se utilizó el instrumento Valoración para Agente de Cuidado Dependiente (VACI), elaborado por Landeros y Huitzache²² y validado con una confiabilidad de alfa de Cronbach de 0.862. Se estructuró en cuatro apartados: factores condicionantes básicos, desempeño del rol, cansancio del rol y capacidades de autocuidado del cuidador principal. Para este estudio se retomaron solo dos apartados: desempeño del rol y cansancio del rol de cuidador principal.

El desempeño del rol de cuidador se evaluó con 13 ítems, con opciones de respuesta en una escala tipo Likert, con una medida escalonada de frecuencia que va de 0 a 3, en la que el 3 establece que siempre realiza la actividad, el 2 frecuentemente, el 1 a veces y el 0 nunca. La ponderación para evaluar el desempeño fue la misma del instrumento original: bueno entre 28 y 39 puntos, regular entre 14 y 27 y malo entre 0 y 13.

El cansancio del rol de cuidador estuvo integrado por 24 ítems, con opciones de respuesta en escala tipo Likert que iban de siempre a nunca. Asimismo, la puntuación total para cansancio en el desempeño fue de 26 a 72 puntos y para riesgo de cansancio de 0 a 25.

Para evaluar la eficiencia del programa ATHODO se utilizó una lista de cotejo de acciones realizadas conforme a lo establecido en el mismo programa. Se consideró eficiente si se presentaron siete respuestas positivas e insuficiente si al menos hubo una respuesta negativa.

Para la prueba de la hipótesis se utilizó el coeficiente de correlación eta (n) para valores medidos en una escala nominal, cuyos valores de asociación fueron de 0 a 1, con la siguiente escala de fuerza de asociación: bajo (0 a 0.30), medio (0.31 a 0.50) y alto (0.51 a 1).²³

Para verificar la claridad de los enunciados se llevó a cabo una prueba piloto en 10 cuidadores principales de pacientes hospitalizados en un nosocomio de segundo nivel de atención.

La información se recabó a través de entrevistas realizadas por el investigador a los cuidadores principales en su domicilio, previo consentimiento por escrito y con respeto a los derechos de los participantes dispuesto en la Ley General de Salud, atendiendo el respeto a la dignidad humana y a los derechos de cada persona, con base en la Declaración de Helsinki.²⁴ Se realizaron en promedio de dos a tres visitas a los cuidadores con el fin de no sobrecargarlos de información y para que pudieran tomarse el tiempo suficiente para otorgar una respuesta sin ningún tipo de presión. En todo momento se consideró el día y la hora que los cuidadores principales estimaran conveniente para ser entrevistados. La información se procesó y analizó con el programa SPSS versión 15, por un especialista en estadística que desconocía el objetivo del estudio.

Resultados

El perfil predominante del cuidador principal fue edad de 40 a 50 años (63 %); mujeres (88 %); estado civil casada (61 %); nivel escolar de secundaria terminada (35 %); parentesco de esposa, padre o hijo (77 %); el lugar donde se proporcionaban los cuidados integrales fue en casa del enfermo (57 %). En relación con el estado de salud del cuidador, un 67 % lo percibía como regular; el 60 % presentaba alguna alteración en su salud; las enfermedades crónicas degenerativas fueron frecuentes (21 %); y la enfermedad más común fue la depresión (17 %).

El desempeño del rol de cuidador principal que atiende al paciente inscrito en el programa ATHODO fue bueno en 58 % y regular en 42 %.

En el cruce de las variables desempeño y cansancio del rol de cuidador principal se identificó que los cuidadores que tienen un desempeño regular muestran una mayor frecuencia del diagnóstico de cansancio, a diferencia de los cuidadores principales que tienen un desempeño bueno (cuadro I).

Se clasificó la eficiencia del programa con los siete indicadores, de los cuales la suficiencia del material de curación fue considerada como no cumplida; con base en este estándar, los 72 cuidadores principales evaluaron el programa ATHODO como insuficiente (cuadro II).

La asociación entre desempeño del rol de cuidador principal y la eficiencia del programa ATHODO es favorable en todos los indicadores de calidad del programa, en los que el indicador 1 (número de veces que lo visita el personal del Programa ATHODO a la semana) tuvo la relación más alta, con 0.64. El resultado nos indica que si el desempeño es alto, se refleja en el aumento de los indicadores individualmente, pero no en la eficiencia del programa debido a que se deben cumplir los siete indicadores de calidad que evalúan al programa (cuadro III).

Discusión

Dentro del perfil de los cuidadores principales en este estudio se encontró que la mayoría de ellos se ubica en el rango de 40 a 50 años, dato congruente con el promedio de edad de 46 años de los cuidadores informales incluidos en el estudio realizado por Pinzón¹⁸ y diferente al promedio de edad de 58 años de los cuidadores familiares estudiados por Flores¹⁵ y Landeros,²² cuyo promedio fue de 50 a 58 años. Es conveniente enfatizar que todos los cuidadores estudiados se encuentran en la cuarta o quinta década de la vida, lo que es muy conveniente, ya que los cuidadores pueden tener todavía la fuerza y energía necesarias para autocuidarse y cuidar a otro ser.

El género predominante en este estudio fue el femenino (88 %). Esta aseveración se ratifica en los estudios de Delicado¹⁷ y Pinzón (realizado en España)¹⁸ con un promedio de 79 y 85 %, respectivamente, así como en

Cuadro I. Desempeño y cansancio del rol de cuidador principal (N = 72)

		Cansancio		Total	
		Riesgo de cansancio	Cansancio		
Desempeño	Regular	Frecuencia	4	26	30
		%	13	87	100
	Bueno	Frecuencia	10	32	42
		%	24	76	100
Total	Frecuencia	14	58	72	
	%	19	81	100	

Fuente: Instrumento VACI. Landeros-Huitzache, 2005

Cuadro II. Cumplimiento del programa ATHODO en opinión del cuidador principal (N = 72)

Indicador	Frecuencia	%
1. Recibe visita de valoración una vez por semana por parte del personal del programa ATHODO	22	30.6
2. Recibe atención integral semanal del personal del programa	21	29.1
3. Recibe orientación sobre las acciones que debe realizar a su paciente	17	23.6
4. Recibe pláticas sobre cómo cuidar su salud (cuidador)	9	12.5
5. Recibe capacitación para cuidar a su enfermo	2	2.8
6. Número de veces que hospitaliza a su familiar enfermo al mes	1	1.4
7. Suficiencia del material de curación que le otorgan por quincena	0	0
Total	72	100.0

Fuente: Cuestionario de los indicadores de Calidad de ADEC, 2010

el estudio de Pérez²⁵ (efectuado en Cuba), en el que el 79.8 % de los cuidadores fueron del sexo femenino, y en otro estudio que incluyó 14 países europeos, en el cual se constata que las mujeres proveen de cuidados en un 71 % de los casos. Los resultados confirman que cuidar es un arte tradicionalmente otorgado por las mujeres, tarea llena de entrega y amor que realizan como proveedoras de cuidados al paciente que ha perdido su capacidad de independencia, con lo que esta carga de trabajo se adiciona a sus tradicionales funciones de ama de casa y esposa.

El parentesco que tuvo el cuidador principal con el paciente fue de esposa, madre, padre o hijo en un 77 %, situación que coincide con todos los estudios realizados.^{15,16,18} Este evento es de esperarse, porque los lazos

familiares son muy fuertes en nuestra población, sin dejar de lado la alternativa económica de que al no tener los suficientes recursos económicos no se puede pagar a una persona que apoye en el cuidado del paciente.

El lugar donde el cuidador proporcionó los cuidados fue la casa del paciente (57 %), a diferencia de lo encontrado en el estudio de Landeros,²² en el que los cuidados se proporcionaban en ambas casas, tanto la del paciente como la del cuidador, y en el de García, en el que los cuidados se proporcionaban en la casa del cuidador.¹² Como se puede observar, no hay un patrón coincidente en cuanto al lugar en el que se cuida al paciente. Probablemente esto se deba a que cada familia se mueve con una dinámica diferente y trabaja en el lugar que le ocasione mayor estabilidad personal y familiar.

Cuadro III. Asociación entre indicadores del programa ATHODO y desempeño del cuidador (N = 72)

Medida de correlación eta		
Indicador ATHODO	Valor eta	Desempeño del cuidador
1. Recibe visita de valoración una vez por semana del personal del programa ATHODO	0.64	Alto
2. Recibe atención integral semanal del personal del programa	0.50	Medio
3. Recibe orientación sobre las acciones que debe realizar a su paciente	0.49	Medio
4. Recibe pláticas sobre cómo cuidar su salud (cuidador)	0.44	Medio
5. Recibe capacitación para cuidar a su enfermo	0.58	Alto
6. Número de veces al mes que hospitaliza a su familiar enfermo	0.52	Alto
7. Suficiencia del material de curación que le otorgan por quincena	0.61	Alto

Valores relacionados con el desempeño del cuidador:

Bajo: de 0 a 0.30

Medio: de 0.31 a 0.50

Alto: de 0.51 a 1

Fuente: Cuestionario de los indicadores de Calidad de ADEC, 2010

En su gran mayoría, los cuidadores no realizan ninguna actividad recreativa, solo religiosa y laboral, por lo que contraen una carga física y psíquica, se responsabilizan de la vida del enfermo, van perdiendo paulatinamente su independencia y perciben su salud como regular (67 %). En este sentido, se han descrito niveles de depresión y ansiedad, así como problemas de salud física en cuidadores principales. Esta situación puede condicionar una reducción de las limitaciones en el desempeño de las actividades de la vida diaria, lo cual produce niveles de dependencia, sufrimiento, disconformidad, disrupción familiar y afectación de la actividad social.

El comportamiento de la variable desempeño del rol de cuidador principal fue bueno y regular; sin embargo, es conveniente resaltar que más de tres partes de los cuidadores principales están cansados y el resto se encuentra en riesgo de caer en cansancio, situación que amerita tomar medidas que puedan integrar apoyo emocional y estrategias educativas, como lo reporta Bohórquez en su estudio al encontrar significación estadística en la eficacia de una intervención y la disminución del riesgo de caer en cansancio del rol.⁹

Sin embargo, la eficiencia del programa no fue favorable. A través del coeficiente de correlación eta se encontró una asociación significativa entre las dos variables, lo que lleva a considerar que existía relación entre el desempeño del rol de cuidador principal y la eficiencia del programa ATHODO.

A pesar de la asociación encontrada, los resultados muestran la no eficiencia del programa. Estos datos posiblemente estén sustentados en las actividades y conocimientos que el cuidador principal tiene que buscar de manera individual o solicitar a otras personas y no necesariamente en el poco soporte que el programa ATHODO está ofertando.

Definitivamente existe una incongruencia en la relación encontrada y lo que se ha identificado por otros investigadores como Landeros,²² que valora la existencia de una relación entre apoyo educativo y aumento de las capacidades de autocuidado, y encuentra que cuanto mayor es la educación hay una mayor capacidad para proporcionar el autocuidado. Asimismo, Fernández afirma en su estudio que el efecto de una intervención educativa fue favorable en el autocuidado del adulto.¹⁹

Es importante mencionar que la eficiencia del programa, evaluado por medio de siete indicadores de calidad cumplidos, denota cierta rigidez que probablemente será muy cuestionada; sin embargo, al hablar de calidad, esta debe ser total, es decir, sin tomar en cuenta que idealmente cada indicador debería estar calificado en forma favorable en un 100 % y que la mayor puntuación obtenida fue en el indicador relativo a que es visitado al menos una vez por semana, con solo un 31 % de la población estudiada.

Conclusiones

Es importante resaltar que en el cuidador principal recae la responsabilidad del cuidado de un paciente que ha perdido su capacidad para autocuidarse. Esto lo convierte en una persona necesaria para mejorar la calidad de vida del enfermo y también lo convierte en motivo de estudio, ya que, pese a las limitaciones de orientación, capacitación y de insumos materiales por parte del personal multidisciplinario que da vida y forma al programa ATHODO del IMSS, el cuidador principal realiza un trabajo bueno pero que a todas luces podría ser mejor si realmente se consideraran las políticas y se planearan y ejecutaran las acciones al 100 %, como se tiene previsto en el propio programa.

Referencias

1. García García JJ. Panorama de la mortalidad en el adulto mayor en México. *Rev Fac Med UNAM*. 1999;42(1):35-6.
2. Secretaría de Salud. Programa Nacional de Salud 2007-2012. Por un México sano: construyendo alianzas para una mejor salud. México: Secretaría de Salud; 2007. [En línea] http://www.dgis.salud.gob.mx/descargas/pdf/ProNaSa_2007-2012.pdf [Consultado 20/04/2013].
3. Instituto Mexicano del Seguro Social. Dirección de Prestaciones Médicas. Atención médica en el domicilio. [En línea] <http://www.imss.gob.mx/instituto/normatividad/normas/Pages/dpm.aspx> [Consultado 10/03/2010].
4. Knowles JC, Leighton C, Stinson W. Indicadores de medición del desempeño del sistema de salud: guía de indicadores. En: *Iniciativa Regional para la Reforma del Sector Salud en América Latina y el Caribe*. Bethesda: Partnerships for Health Reform; 1997.
5. Benavent Garcés MA, Ferrer Ferrandis E, Francisco del Rey C. *Fundamentos de enfermería*. 1a. ed. Madrid: Difusión Avances de Enfermería; 2000. p. 313-63.
6. Cavanagh SJ. *Modelo de Orem: aplicación práctica*. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas; 1993. p. 12-20.
7. Orem DE. *Modelo de Orem: conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas; 1993. p. 199-207.
8. *Nursing Theories*. Dorothea Orem's self-care theory. [En línea] http://currentnursing.com/nursing_theory/self_care_deficit_theory.html [Consultado 20/04/2013].
9. Bohórquez Bueno VC, Castañeda Pérez BA, Serrano Trigos LJ, Orozco Vargas LC, Camargo Figuera FA. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. *Rev Cu*

- bana Enfermer. 2011;27(3):210-9. [En línea] http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol27_3_11/enf05311.htm [Consultado 18/04/2013].
10. Díaz Moratinos A, Lomba Fluxa G, Sánchez-Rey López de la Vieja MA, Alonso Hernández D, Mediavilla Durango M, Fernández García C. Educación a cuidadores en movilización e higiene: una estrategia preventiva en atención especializada. En: Libro de ponencias: VIII Simposium Nacional Úlceras por Presión y Heridas Crónicas. Santiago de Compostela, 10 al 12 de noviembre de 2010. [En línea] <http://www.codem.es/Canales/Ficha.aspx?IdMenu=5EB46F5D-D732-4BA2-A96C-4E438E63A2D9%20&Cod=45C63B9B-0D39-40FA-B46A-CE0498C99692> [Consultado 5/04/2013].
 11. Moreno Verdugo A, de la Fuente García A, Caro Quesada A, Suso López R, Durán Rodríguez A. Programa de educación a cuidadores informales de pacientes con ictus, para favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*. 2007(25):14-27.
 12. Lorenzo García N, Lencina Jerez T. Cansancio en el desempeño del rol del cuidador en Aguilares Norte: estudio fundamentado en D. Orem. *Enfermería Científica*. 2004;(266-267):28-34.
 13. North American Nursing Diagnosis Association (NANDA). Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificaciones 2006-2008. Madrid: Elsevier; 2008. p. 188-92.
 14. Pajares Bernado M. Cansancio del rol del cuidador. *Reduca*. 2012; 4(1):717-50. [En línea] <http://www.revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/viewFile/1015/1028> [Consultado 12/04/2013].
 15. Flores GE, Rivas RE, Seguel PF. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc Enferm*. 2012;18(1):29-41. [En línea] http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es. doi.org/10.4067/S0717-9553201200100004 [Consultado 12/04/2013].
 16. Garrido Molina ME, Marín Fábrega V, Molina Conde ML. ¿Cuidando al cuidador? En: Libro de comunicaciones presentadas al XXXI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Córdoba, 1 al 4 de octubre de 2006. p. 23-4. [En línea] http://www.seden.org/publicaciones_articulodet.asp?idioma=&pg=publicaciones_revistadet.asp&buscar=&id=129&idarticulo=1772&Datapageid=4&inicio=1 [Consultado 18/04/2013].
 17. Delicado Useros MV, García Fernández MA, López Moreno B, Martínez Sánchez P. Cuidadoras informales: una perspectiva de género. [Presentado en las Jornadas Feministas realizadas en la Universidad de Córdoba en Diciembre de 2000]. [En línea] http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm [Consultado 18/04/2013].
 18. Pinzón-Rocha ML, Aponte-Garzón LH, Galvis-López CR. Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. *Orinoquia*. 2012;16(2):107-17. [En línea] <http://www.redalyc.org/pdf/896/89626049008.pdf> [Consultado 18/04/2013].
 19. Fernández ER, Manrique FG. Efecto de la intervención educativa en la agencia de autocuidado del adulto mayor hipertenso de Boyacá, Colombia, Suramérica. *Ciencia y Enfermería*. 2010;16(2):83-97.
 20. Rodríguez Mañas L. Atención domiciliaria para personas ancianas: no todo vale. *Rev Esp Salud Publica*. 2003;77(5):12-15. [En línea] <http://www.scielosp.org/pdf/resp/v77n5/editorial2.pdf> [Consultado 19/04/2013].
 21. Andrade Cepeda RMG, Pérez Barcena I, Méndez Blanco L. Perfil de los cuidadores informales de adultos mayores hospitalizados. *Desarrollo Científ Enferm*. 2005;13(10):301-3.
 22. Landeros PM, Huitzache MM. Relación y el apoyo educativo aumenta las capacidades de auto cuidado en la atención del paciente en el hogar. Tesis de maestría. Celaya, México: Universidad de Guanajuato Campus Celaya Salvatierra, División de Ciencias de la Salud; 2005.
 23. Cohen J. *Statistical power and analysis for the behavioral sciences*. 2th. ed. Hillsdale, NJ: Lawrence; 1988.
 24. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. [En línea] <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index.html> [Consultado 13/04/2013].
 25. Pérez Martínez VT, de la Vega Pazitkova T. Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del Policlínico "Ana Betancourt". *Rev Cubana Med Gen Integr*. 2010;26(2). [En línea] http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol_26_2_10/mgi03210.htm [Consultado 25/04/2013].

Cómo citar este artículo:

Villegas-Ceja MH, Aguilar-Chagoyán MA, Espericueta-Medina M, Medina-Sánchez MJ, Luján-López ME. Desempeño del rol de cuidador primario y eficiencia del programa Atención Hospitalaria a Domicilio. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. 2014;22(1):25-32.