

Línea de atención para el cuidador principal de pacientes oncológicos con soporte social

Hotline for the primary caregiver of cancer patients with social support

María Mercedes Ramírez Ordoñez^{*}
Astrid Carolina Ramírez Suarez^{**}
Lelsy Johana Vergel Pérez^{**}
Liseth Fernanda Santafé Tamayo^{**}

Resumen

La presente investigación buscó evaluar el soporte social con el uso de Tecnologías de Información y Comunicación (Tics) y las líneas telefónicas como mecanismo de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes oncológicos asistentes a tratamiento en la Institución Prestadora de Salud (IPS) Oncomedical. Corresponde a un estudio cuantitativo con 112 cuidadores de pacientes oncológicos entre los meses de mayo y diciembre de 2010. Para la recolección de los datos se utilizó el instrumento de caracterización de los cuidadores y otro para medir el soporte social.

El instrumento "inventario de soporte social en enfermedad crónica", utilizado para medir el soporte social antes y después de la intervención de enfermería, consta de 34 ítems divididos en 4 subescalas que son: interacción personal, guía, retroalimentación e interacción social.

Como características del cuidador principal se destaca: el rol de cuidador principal es asumido

por las mujeres, con edad promedio entre los 36 y 59 años, con una secundaria incompleta, se encuentran dedicadas al hogar y pertenecen al estrato 2 y 3.

La utilización de las Tecnologías de Información y Comunicación (Tics) y el uso de las líneas telefónicas son medios eficientes para brindar soporte social a los cuidadores de pacientes oncológicos. Los resultados demuestran que el grado de satisfacción percibida por el cuidador incrementa de un 24% a un 77.67% cuando se le brinda información de soporte social y educativo por medio de las líneas telefónicas y en forma escrita incrementa de un 18.7% a un 33.9%, la retroalimentación el nivel de satisfacción aumentó a un 83%. El uso de las líneas telefónicas y las Tecnologías de Información y Comunicación (Tics) como mecanismos dinámicos de cuidado demostraron efectividad a nivel emocional y educativo permitiéndoles sentir a los cuidadores una compañía y soporte social.

Palabras claves

Cuidadores, líneas telefónicas, Tics, enfermedad crónica, cáncer, quimioterapia (Fuente: DeCS, Bireme).

^{*} Enfermera. Docente. Facultad Ciencias de la Salud, Universidad Francisco de Paula Santander. E-mail: mmro2000@hotmail.com

^{**} Coinvestigadores. Programa de Enfermería, Universidad Francisco de Paula Santander. E-mail: karitonenita2805@hotmail.es

Abstract

The present research intended to evaluate the social support with the use of Information and Communication Technologies (ICT) and telephone lines as a means of satisfying the primary caregivers of cancer patients attending treatment in the Lender Institution (IPS) Oncomedical. It corresponds to a quantitative survey with 112 caregivers of cancer patients from May to December 2010. For the data collection was used the characterize caregivers instrument and one for measuring social support.

The instrument "Inventory of social support in chronic disease", used to measure social support before and after nursing intervention consists of 34 items divided into 4 subscales are: personal interaction, guidance, feedback and social interaction.

As the primary caregiver characteristics stand out: the role of primary caregiver is assumed by women, average age between 36 and 59 years, they are housewives with incomplete secondary studies and belong to 2nd and 3rd social status.

The use of the Icts and the use of telephone lines are half efficient to provide social support for caregivers of cancer patients. The results show that the degree of satisfaction perceived by the caregiver increases from 24% to 77.67% when providing information on social and educational support through telephone lines and in writing increased from 18.7% to 33.9% The feedback satisfaction levels increased to 83%. The use of telephone lines and the dynamic mechanisms Icts care as demonstrated effectiveness at enabling them to feel emotional and educational caregivers

and social support company.

Key words

Caregivers, telephone lines, ICTs, chronic disease, cancer, chemotherapy (Source: DeCS, Bireme)

Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2004 se diagnosticaron en el mundo aproximadamente 11.4 millones de casos de cáncer y se proyecta que la mortalidad mundial para el cáncer aumentará de 7,4 millones en 2004 hasta 11,8 millones en el 2030. (1)

En Colombia, según el estudio de incidencia de cáncer, realizado en el año 2004 demostró que la ocurrencia calculada era de 223,3/100.000 en hombres y 212,9/100,000 en mujeres para todos los tipos de cáncer en nuestro país. (2)

En el Departamento Norte de Santander, se presentan anualmente 2.232 casos de cáncer entre los años 2002-2006, según lo registrado por el Grupo vigilancia epidemiológica del cáncer, Instituto Nacional de Cancerología (INC) (3).

Según el estudio realizado por Moreno M. y Cols (2010) el número de casos nuevos de cáncer en Cúcuta para el período fue 4.374 en mujeres y 1.923 en hombres (4)

El tener cáncer afecta los sentimientos, las expresiones y las emociones de los pacientes y de sus cuidadores. Ambos tienen que luchar contra esta enfermedad siendo el núcleo familiar el principal apoyo de estos pacientes.

El cuidador juega un papel específico dentro del tratamiento cancerológico, vigila la adherencia, controla la alimentación, brinda cuidado, vigila signos de alarma y atiende integralmente. Sin embargo, este cuidador puede llegar a padecer un cierto grado de quemamiento como reacción a la tensión emocional crónica creada por el contacto continuo, presentándosele también problemas y sufrimiento. (5)

El programa de línea de atención al cuidador buscaba ofrecer soporte social, emocional e informativo por medio de las llamadas telefónicas de seguimiento semanal a los cuidadores inscritos, así como la entrega mensual de material educativo referente a la autoestima y la salud mental; ofreciendo a su vez información por medio de guías prácticas.

La implementación de este programa actúa como mecanismo de fortalecimiento a la salud del cuidador y del paciente aumentando la calidad de vida del binomio paciente – cuidador, así como a las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS) oncológicas.

Materiales y Métodos

El presente estudio es de tipo cuantitativo de corte longitudinal. La muestra objeto estuvo conformada por 112 cuidadores de pacientes oncológicos, que aceptaron vincularse al estudio por medio de consentimiento informado de tipo verbal, vía telefónica debido a que la mayor parte de las intervenciones serían brindadas por este medio.

Los datos iniciales se obtuvieron por medio de la encuesta “caracterización de los cuidadores

familiares de personas con enfermedad crónica” creada por el Grupo de cuidado al paciente crónico de la Facultad Ciencias de la Salud Programa de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, Bogotá 2002, con 14 ítems.

Para evaluar el soporte social, se utilizó el instrumento “inventario de soporte social en enfermedad crónica” de Gail Hilbert el cual mide el soporte social mediante cuatro subescalas: interacción personal con 10 ítems, guía con 14 ítems, retroalimentación con 5 ítems e interacción social con 5 ítems, las cuales se califican con una escala Likert de 1 a 6, 1 insatisfecho y 6 muy satisfecho.

Este instrumento se aplicó en el momento de la vinculación y cuando el cuidador voluntariamente decidía retirarse del programa por culminación del tratamiento o al terminar los 6 meses del estudio.

La información se analizó manualmente, a través de tablas y figuras. Se analizaron los datos mediante herramientas estadísticas tales como promedio y distribuciones de frecuencias.

Para analizar la efectividad, se procedió a comparar los resultados obtenidos al final de la intervención con respecto a la valoración inicial para cada uno de los componentes.

Objetivos

Objetivo General

Evaluar el soporte social con el uso de Tecnologías de Información y Comunicación (Tics) y las líneas telefónicas como mecanismo de satisfacción de

los cuidadores principales de pacientes oncológicos.

Objetivos Específicos

Identificar el nivel de satisfacción del cuidador del paciente oncológico.

Evaluar el apoyo social en los cuidadores principales, usuarios del programa.

Evaluar el programa línea de atención al cuidador principal de pacientes oncológicos.

Resultados y Discusión

Caracterización Sociodemográfica de los cuidadores

Tabla 1. Distribución por género, edad y estrato socioeconómico de los cuidadores de pacientes oncológicos, Cúcuta. 2010.

GENERO		
	No	%
Femenino	68	60.71
Masculino	44	39.29
EDAD		
18-35	36	32.1
36-59	48	42.8
<60	28	25
ESTRATO DE LA VIVIENDA		
Estrato 1	0	0
Estrato 2	23	20.5
Estrato 3	76	67.8
Estrato 4	9	8
Estrato 5	4	3.7
TOTAL	112	100%

Fuente: Encuesta de caracterización de los cuidadores de personas con enfermedad crónica.

Se encontró que la mayoría de los cuidadores son del sexo femenino (60.7%), generalmente son esposas, en un rango de edad de los 36 a los 59 años (42,8%) siendo los cuidadores menores que los receptores de cuidado.

Estos datos coinciden con el estudio de Guzmán T. (2009) donde el rol de cuidador predomina con 77.41% en mujeres (6). Así mismo los hallazgos son semejantes con el estudio de Restrepo M. (2005) en donde el 40% de los cuidadores eran cónyuges, 34% hijos y 24% otros familiares. (7)

En cuanto a la clasificación socioeconómica la mayoría de los cuidadores pertenecen al estrato 3 con un 67,8%, información similar a los resultados encontrados por Guzmán T. (2009) (6), donde los cuidadores pertenecen en similares proporciones a los estratos 2 y 3, con 37.09% y 36.29% respectivamente, y variando levemente con la investigación realizada por Castillo E. (2005), se encontró que los familiares cuidadores 69.5% pertenecían a los estratos 1 y 2; 26.1% al estrato 3; y 4.3% al estrato 4. (8). Todos los cuidadores refieren saber leer y escribir mayormente con un grado de escolaridad de bachiller incompleto.

Al indagar sobre las características como cuidador, se encontró que la mayoría toman el papel de cuidador único (74%) dedicado a esta labor desde el momento del diagnóstico, generalmente llevan entre 7 y 18 meses brindando cuidados constantes con una intensidad de 13 a 23 horas diarias, lo que concuerda con el estudio de Benegas B. (2010), donde la mayoría son cuidadores únicos que dedican la mayor parte del tiempo a este rol. (9) En el estudio realizado por Guzmán T. (2009) el 54.83% de los cuidadores no poseía ayuda con el cuidado (6).

Apoyo social en los cuidadores principales de pacientes oncológicos

Tabla 2. Distribución de Características relacionadas con el apoyo en el cuidado de los pacientes oncológicos, Cúcuta. 2010.

FUNCION DE CUIDADOR		
	No	%
Único cuidador	83	74
Existen otros cuidadores	29	26
INICIO DEL ROL DE CUIDADOR		
Desde el diagnostico	86	76.6
Posterior al diagnostico	26	22.3
TIEMPO COMO CUIDADOR		
Menos de 6 meses	31	27.6
7 - 18 meses	49	43.7
9 - 36 meses	21	19.6
Más de 37 meses	11	8.9
INTENSIDAD HORARIA DEL CUIDADO		
	No	%
Menos de 6 horas	50	44.6
7-12 horas	38	33.9
13-23 horas	42	37.5
24 horas	30	26.8
TOTAL	112	100%

Fuente: Encuesta de caracterización de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

Algunos estudios han relacionado un mayor deterioro en la esfera psíquica del cuidador con la prolongación del tiempo desempeñando este rol, (10) con la mayor dependencia de la persona atendida, con la mayor sensación de sobrecarga y con la menor presencia de apoyo social. (11)

El 54.83% de los cuidadores no posee ayuda con el cuidado mientras el 44.35% poseen apoyo

familiar, seguidos por el 43.54% que no poseen apoyo alguno, lo cual concuerda con una investigación realizada por Castillo E. (2005), donde el 69% de ellos son únicos cuidadores (8).

Según la investigación realizada por Chávez P. (2005), no es poco frecuente que los cuidadores se quejen por la falta de apoyo o colaboración de los demás familiares para contribuir al cuidado (12). En cuanto al apoyo recibido durante el cuidado, se encontró que los cuidadores reciben apoyo económico, diferente al estudio realizado por Gelvez C. (2009), donde se identificó que sólo 7.1% de los cuidadores recibieron ayuda institucional, 4.5%, ayuda económica y 5.5% ayuda socio-municipal (13).

Nivel de satisfacción del cuidador del paciente oncológico

Se encontró al inicio de la investigación que el 75.89% de los encuestados tienen algún grado de insatisfacción, sin embargo, por medio de la aplicación de un trabajo de soporte social telefónico y utilizando las Tecnologías de Información y Comunicaciones (Tics), se logró que en la medición final 77.67% de los cuidadores estuviesen algo satisfechos, satisfechos o muy satisfechos.

Por medio de la línea telefónica, se realiza un seguimiento sobre el estado de ánimo y salud de los pacientes y cuidadores, este trabajo aumentó el nivel de satisfacción referente a la interacción personal, con una mayor satisfacción en aspectos tales como: sentirse que están acompañados, estar disponibles cuando quieren hablar y que los han consolado cuando han estado indispuestos, datos que coinciden con los hallazgos de la

investigación de Guzmán T. (2009), durante la primera medición solo un 12% se encontraban satisfechos y muy satisfechos y al momento de la segunda medición el 61.3% estaban satisfechos con el apoyo emocional brindado, y el 24.20% muy satisfechos (6). Así como el estudio realizado por Oliveira C. (2008), donde el 65% de los cuidadores se encontraron satisfechos con el apoyo recibido para el afrontamiento de las situaciones cotidianas (14).

El soporte social y educativo fue brindado por medio de las líneas telefónicas y en forma escrita a través de folletos referentes a cuidados del paciente con cáncer y fomento de la autoestima. Así, el 18.7% de los usuarios, que en un principio manifestaban algún grado de satisfacción, cambió significativamente en la medición final donde se evidenció que los cuidadores tenían algún grado de satisfacción en un 83%.

El mayor nivel de satisfacción lo obtuvo: la orientación brindada en situaciones específicas, la motivación al autocuidado, y la enseñanza en cuanto al cumplimiento de las recomendaciones del equipo de salud, no solo como requisito para la continuidad del tratamiento sino como estrategia para la prevención de complicaciones.

Este resultado coincide con el anteriormente obtenido en la Institución Prestadora de Salud (IPS) donde el nivel de satisfacción aumentó en un 70% con la guía recibida por medio de la telefonía, así como la investigación realizada por Araneda E. (2006), donde se halló que más del 70% de los cuidadores primarios tenían las necesidades de guía profesional satisfechas (15).

La satisfacción percibida por los cuidadores en

cuanto a la retroalimentación incrementó en un total de 31 puntos porcentuales cifra que coincide con la obtenida finalmente en el estudio de Guzmán T. (2009), donde se halló 82.3% entre satisfechos y muy satisfechos (6).

Asociado a lo anterior, la investigación realizada por Castejón R. (2010). halló que el 70% de los cuidadores sentían que su grupo de soporte social estaba de acuerdo y apoyaban sus acciones y decisiones en cuanto a los cuidados brindados y la forma como estos se daban al familiar enfermo en la retroalimentación ofrecida (16).

Referente a la interacción social en la primera medición se encontró que solo un 5% de los cuidadores se encontraba satisfecho o muy satisfecho, mientras que al realizarse la medición posterior al soporte brindado, este porcentaje se incrementó a un 68%, al igual que un 30% que refirieron estar algo satisfechos, resaltando aspectos como la socialización de temas de interés del cuidador, la realización de comentarios para dar ánimo y el ofrecimiento de soporte en el momento que lo necesitaran. Este cambio se debe a que durante las llamadas de seguimiento se indagaba en el estado emocional de los cuidadores, teniendo en cuenta sus necesidades de escucha activa y consejería.

Al comparar estos resultados con otras investigaciones Guzmán T. (2009), al aplicarse soporte social el 71.8% de los cuidadores se encontraba satisfecho con el apoyo recibido (6), datos similares a los encontrados en la investigación realizada por Castillo E. (2005), el 88.33% estaban satisfechos con la interacción social brindada por estas instituciones (8).

El componente que presentó mayor variación positiva en cuanto a la calificación promedio en el grupo de cuidadores vinculados a la investigación fue interacción social, lo que permite confirmar la idea propuesta por diferentes investigadores, quienes afirman que la utilización de las Tecnologías de Información y Comunicaciones (Tics) es un medio eficiente para brindar soporte social a los cuidadores de pacientes oncológicos.

Tabla 3. Clasificación motivos de consultas realizadas por los cuidadores de pacientes oncológicos, Cúcuta. 2010

	CONSULTAS	FREC.	%
1	Soporte emocional	405	
2	Efectos quimioterapia	389	37.3
3	Nutrición	166	15.9
4	Dolor	40	3.8
5	Necesidades del cuidador	10	0.95
6	Cuidado paliativo	9	0.86
7	Manejo de la medicación	9	0.86
8	Cuidados de la piel	7	0.7
9	Cuidados pos quimioterapia	5	0.4
10	Cuidados post quirúrgicos	2	0.19
	TOTAL	1.042	100

Fuente: Aplicación de consultas a los cuidadores de pacientes oncológicos.

El apoyo más utilizado por los cuidadores por medio de la línea telefónica es el emocional con un 38.9% seguido del informativo.

Resultados que varían levemente a los obtenidos por Guzmán T. (2009), los cuales encontraron que en mayor proporción se presentan inquietudes

acerca de los síntomas producidos por la quimioterapia en un 16.8%, seguido del soporte emocional brindado en un 16.4%. (6).

Conclusiones

Es evidente que el rol de cuidador principal es asumido por las mujeres, con edad promedio entre los 36 y 59 años, que es considerada la etapa vital intermedia, generalmente cónyuges o hijos del paciente. Las cuidadoras mayormente cuentan con una secundaria incompleta, se encuentran dedicadas al hogar y pertenecen al estrato 2 y 3, las cuales se han encargado del cuidado desde el momento del diagnóstico, por un periodo inferior a 18 meses, con una disponibilidad de 24 horas al día, como consecuencia el cuidar representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida.

Los cuidadores de pacientes oncológicos presentan necesidades de apoyo emocional e informativo no completamente resueltas, que al aplicar la telefonía como mecanismo de seguimiento y atención son satisfechas evidenciándose en su respuesta al instrumento de soporte social.

La aplicación de soporte social y emocional vía telefónica logra que el grado de satisfacción con la interacción personal pase de un 24% de satisfacción a un 77.67% en la medición.

Brindar información, por medio de folletos y guías prácticas así como las reuniones dirigidas incrementa en un 46% el grado de satisfacción percibida por el cuidador.

Revisar el cumplimiento de las recomendaciones y

realizar estímulos a la correcta aplicación de habilidades enseñadas por el equipo de salud, incrementa a un 83% el nivel de satisfacción de los usuarios con la retroalimentación brindada por enfermería.

El permitir hablar al cuidador sobre sus propios intereses, dar ánimo y hacerles saber de la disposición del programa para distraerlos de sus preocupaciones, incrementa el grado de satisfacción percibida por los cuidadores hasta obtener un 98%, de satisfacción.

La interacción social y retroalimentación fueron los dos aspectos en los cuales se sintió mayor variación posterior a la implementación de la telefonía.

El uso de las líneas telefónicas como mecanismos dinámicos de cuidado, demostraron efectividad a nivel emocional y educativo permitiéndoles sentir a los cuidadores una compañía y soporte social.

Referencias Bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud (OMS) ¿Aumenta o disminuye el número de casos de cáncer en el mundo?. 2008; [2 pantallas] Disponible en: <<http://www.who.int/features/qa/15/es/index.html>> (Consultado 2010 abr. 12).
2. Piñeros M. Incidencia de cáncer en Colombia: Importancia de las fuentes de información en la obtención de cifras estimativas. Rev. Col Cancerol 2004; 8(1): 5-14 [internet] 2009. Disponible en: http://www.imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=25687&id_seccion=1161&id_ejemplar=2656&id_revista=92 (Consultado 2010 abr 15).
3. Instituto Nacional de Cancerología. Ministerio de Protección Social. [2 pantallas] [Internet] <http://www.cancer.gov.co/contenido/contenido.aspx?catID=434&conID=790&pagID=1302> (Consultado 12 abr 2010).
4. Moreno M. Incidencia y mortalidad de cáncer reportada en el área Metropolitana de Cúcuta entre los años 2004 y 2007. Rev. Cancerol 2010. 2 p. Disponible en:[http://www.cancer.gov.co/documentos/RevistaCC2010%20Vol%2014\(1\)/Epidemiolog%C3%ADa%20descriptiva%20del%20%C3%A1ncer.pdf](http://www.cancer.gov.co/documentos/RevistaCC2010%20Vol%2014(1)/Epidemiolog%C3%ADa%20descriptiva%20del%20%C3%A1ncer.pdf). (Consultado 17 abr 2010).
5. Gómez M. Síndrome de Burnout o quemamiento de los profesionales: Prevención y tratamiento". La gestión del estrés. El cuidado de los cuidadores. [En línea] 2010 [4 pantallas] Disponible en: (Consultado 17 abr 2010).
6. Guzmán T; Sánchez C; Martínez C. Evaluación de la efectividad de la telefonía como medio para brindar soporte social a los cuidadores de pacientes oncológicos asistentes a la IPS Oncomedical y a la Clínica de Cancerología del Norte de Santander en el periodo comprendido entre febrero y septiembre de 2009 [254 p.] (Consultado 2010 abr 15).
7. Restrepo M. Cuidado paliativo: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología, 2005. 250 p. (Consultado 2010 abr 15).
8. Castillo E; Eheverry G. Chesia C. Tascón E. Charry M. Chicagana J. Monquera Y. et al. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con

cáncer. Colombia medica 2005; 36(3) (supl 1): 8 p. [En línea] Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=28310106> (Consultado 22 abr 2010).

9. Benegas B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Rev. Aquichan 2006; 6(001):137-147 [en línea] Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74160114.pdf> (Consultado 16 marz 2010).

10. Lawton M. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. s.l.:Gerontol, 1991. 189 p. (Consultado 16 marz 2010).

11. López L. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. Bogotá: Aten Primaria, 1999. 410 p. (Consultado 22 abr 2010).

12. Chávez P. Cuidados Paliativos en el adulto mayor. Departamento de Medicina Interna. Pontificia Universidad Católica de Chile, 2005. 9 p. Disponible en internet: <http://escuela.med.puc.cl/deptos/MedInterna/PDF/PaliativosR.pdf> (Consultado 22 abr 2010).

13. Gálvez C., Gonzales A., Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. Rev. Gerokomos 2009;20 (1): 18 pantallas. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2009000100003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt (Consultado 15 may 2010).

14. Oliveira C., Da Silva R., Villela M. Carvalho A. Participación en un grupo de apoyo: experiencia de mujeres con cáncer de mama. Rev. Latino-am Enfermagem 2008; 16(4): 7 p. [en línea] Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/es_13.pdf (Consultado 15 may 2010).

15. Araneda E., Aparicio A., Escobar P., Huaquivil G., Méndez K. Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. [En línea] 2006. [8 p.] Disponible en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/971/1/culturacuidados_19_11.pdf (Consultado 22 may 2010).

16. Castejón R. La atención al paciente con cáncer en fase terminal en sus últimos días de vida, apoyo emocional y comunicación. Grupo Atención Domiciliaria SVMFiC . [En línea] 2010; 9 p. Disponible en: <http://www.svmfyc.org/Revista/08/Cancerf2.pdf> (Consultado 22 may 2010).