

El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud

ANGÉLICA CAZENAVE G., XIMENA FERRER S-G.,
SOLEDAD CASTRO B. y SANDRA CUEVAS A.

Health decision making in AIDS family caregiver

AIDS infected patients receive care at home; a family member assumes the caregiver role and takes health decisions that affect the person's life. It is important to know the conflicts that the families are confronting in relation to health decision making, in order to plan intervention strategies according with their real needs. This is a descriptive study, in which a sample of 38 family caregivers of AIDS persons receiving ambulatory care at the Clínica Familia, were used for this research. An O'Connor and Jacobsen instrument was used for this study. Conclusions: the family caregivers are women, the majority of them are mothers that live with their sick son or daughter, and who had assumed the role at least for 2 years. The family caregivers have conflicts about to continuing or not caring for the sick person, and of telling others about the disease. The family caregivers are in one of the phases of the changing process. Consequently, they are receptive to helping strategies that must be based in interventions oriented to listening and supporting, more than just providing information.

Key words: AIDS, Decisions making, Family caregiver.

Palabras clave: SIDA, Toma de decisión, Familiar cuidador.

Introducción

El SIDA es una enfermedad crónica que somete a la persona enferma y a su grupo familiar a un constante cuestionamiento que implica tomar decisiones, desde el tratamiento médico en sí de las personas, hasta decisiones en relación a los ámbitos social, espiritual y de estilos de vida. Aunque toda la familia se ve afectada por esta enfermedad, en la mayoría de los casos, sólo un individuo asume el cuidado, esta persona generalmente es un integrante de la familia, quien asume el rol como cuidador y a su vez necesita adaptarse al estrés de las demandas del cuidado¹.

Dentro del grupo familiar, según la evidencia, los cónyuges son la primera fuente de cuidados para las personas que se encuentran casadas, y los hijos la segunda; sin embargo, se reconoce que las hijas y las madres son las que ocupan el primer lugar como "cuidadores primarios" y los hijos y los padres el segundo lugar².

El cuidado de una persona VIH/SIDA se mantiene en el tiempo, usualmente con muchos episodios agudos de exacerbación de su condición crónica, por lo que es una tarea difícil. De hecho los familiares cuidadores deben ejercer su labor las 24 horas del día, lo que crea una alta carga de trabajo tanto físico como psicológico. Anderson

Nota del Editor: desde fines del año 2001 el Estado de Chile ha implementado un programa de suministro gratuito de los fármacos anti retrovirales a todos los pacientes afectados por la infección por VIH, y que son beneficiarios del sistema público, lo que está cambiando rápidamente el perfil clínico de la enfermedad en el país. (M. Wolff R y C. Beltrán B. Rev Chil Infect 2004; 21: 287-).

Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile (ACG, XFSG). Santiago, Chile.

Tesis de Licenciatura en Enfermería (SCB, SCA).

Lugar de Investigación: Fundación Pro Dignidad del Hombre y Caritas Chile, Clínica Familia.

Fuente de financiamiento: John E. Fogarty International Center (D43TW001419) AIDS International Training Program (AITRP), convenio Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile - School of Public Health College Nursing, University of Illinois at Chicago, USA.

Recibido: 28 octubre 2003

Aceptado: 10 noviembre 2004

et al³ y Mackenzie y Holroyd² identifican una lista de necesidades referidas por los cuidadores en relación a su labor de cuidar, donde lo más importante es la necesidad de hacer una pausa en el cuidado, debido al agobio que sienten por estar dispuestos para ayudar en forma permanente.

Otra de las necesidades percibidas por los cuidadores está relacionada con la ayuda financiera para cubrir los costos de la enfermedad, información sobre formas de promocionar y rehabilitar la salud emocional, psicológica y física, información acerca de los recursos de ayuda comunitaria, y reconocimiento de la importancia del trabajo que hacen como cuidadores.

Para ejercer el cuidado, la persona debe tomar una serie de decisiones en beneficio del paciente, desde decisiones asociadas a la rutina diaria hasta otras que pueden tener importantes consecuencias para él². El proceso de toma de decisión es el proceso de elegir entre diferentes alternativas de acción, incluyendo el no hacer nada; tomar la decisión es parte clave para el cambio de conductas⁵.

Muchas de las decisiones relacionadas con la salud tienen alternativas que probablemente producen a la vez resultados deseados y otros no deseados. Esta situación es conocida como el dilema de las opciones o *conflicto decisional* (CD). El CD se caracteriza por la dificultad para identificar la mejor alternativa u opción posible debido al riesgo o incertidumbre de los resultados, la necesidad de emitir un juicio de valor sobre las ganancias potenciales *versus* las potenciales pérdidas, y por el arrepentimiento anticipado respecto a los aspectos positivos de las opciones que fueron rechazadas. Es decir, con la elección de una alternativa específica sólo se puede obtener una parte de los resultados deseados, por consiguiente, la alternativa que se escoge, no satisface necesariamente todos los objetivos, como tampoco está exenta de riesgos y de resultados no deseados.

O'Connor⁴ define la decisión óptima como aquella decisión informada, que está acorde con los valores personales y en la que el individuo que la adopta expresa satisfacción por ésta. Basándose en esto plantea la siguiente hipótesis "las intervenciones de apoyo a la toma de decisión pueden ayudar a tomar decisiones a la persona que está dudosa, y aumentar la probabilidad que las decisiones se basen en un conocimiento adecuado, con expectativas realistas y acordes a los valores personales."

Conocer los CDs de los familiares que se ven enfrentados a cuidar a personas que viven con SIDA, ayuda a los profesionales de la salud a

entregar la información y el apoyo adecuado para que su labor como cuidadores sea eficiente y en una relación personal beneficiosa para ambos.

Objetivo del estudio

Describir el proceso de la toma de decisiones en salud que realizan los familiares en el cuidado de personas VIH/SIDA.

Pacientes y Método

Estudio descriptivo y transversal realizado en familiares cuidadores de personas VIH/SIDA, que se atienden en la Clínica Familia, Santiago-Chile, durante el segundo semestre del año 2002.

Clínica Familia es una institución que pertenece a la Fundación Prodigidad del Hombre y Caritas Chile, organización católica sin fines de lucro, atendida por voluntarios, profesionales y no profesionales. Su meta es ayudar a las personas VIH/SIDA más pobres del país, desde el punto de vista de sus necesidades materiales y espirituales, incluyendo comida, educación y cuidados médicos.

El universo son los familiares cuidadores de personas VIH/SIDA que se atienden en forma ambulatoria y están inscritos para recibir el beneficio de alimentos que entrega Clínica Familia.

Muestra no probabilística e intencionada que corresponde a 38 familiares cuidadores de pacientes VIH/SIDA, que acompañaron a los pacientes a retirar los alimentos a Clínica Familia entre los meses de octubre y diciembre del año 2002.

Se consideraron los siguientes criterios de inclusión: Ser pareja o miembro de la familia, ser responsable en forma diaria de ayudar a satisfacer las necesidades físicas, emocionales y sociales de la persona VIH/SIDA, ser mayor de 18 años.

Recolección de datos: Se utilizó el instrumento creado por O'Connor y Jacobsen⁵, titulado "*Preguntas para valoración de necesidades de la población: entrevista personal para usuarios*"; este instrumento fue adaptado y validado en Chile el año 2000 por la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

La aplicación del instrumento fue mediante entrevistas individuales, realizadas por alumnos tesistas (SCB, SCA) de la carrera de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile, quienes fueron entrenadas para la aplicación del instrumento.

El estudio consideró los siguientes aspectos éticos: aprobación por el Comité de Ética de la

Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica y de Clínica Familia y firma del consentimiento informado por parte de los entrevistados, donde se les informó a los familiares cuidadores los objetivos del proyecto y se les solicitó su aprobación para utilizar la información que entregaron, en forma confidencial y sólo con fines de investigación.

Resultados

Los familiares entrevistados en general pertenecían al nivel socioeconómico medio bajo, 81,6% de los cuidadores eran mujeres, lo que está de acuerdo con otros estudios, donde las mujeres son quienes se hacen cargo de sus familiares enfermos². Con respecto al nivel de educación, 73,7% tenía 8 o más años de estudio. El 44,7% era dueña de casa y sólo 42,1% tenía trabajo remunerado.

Según la muestra, 63% de los familiares cuidadores de personas VIH/SIDA se encontraban entre 36 y 65 años, 97,3% de los entrevistados vivía con otras personas, siendo en su mayoría familiares. En relación a la estructura familiar, la mitad de los pacientes VIH/SIDA cuyos familiares fueron entrevistados, vivían con su familia de origen y el resto vivía con sus hijos o abuelos u otros familiares. Sólo 14% de los pacientes vivía con su pareja.

En cuanto al rol familiar que ejercen los familiares cuidadores, 47,4% eran madres que cuidaban a su hijo(a) y 23,7% eran hermanos cuidadores; esto concuerda con otros estudios como el realizado por Mackenzie² el cual mostró que las madres ocupan el primer lugar como cuidadoras primarias.

Otro dato importante que se observó en el

estudio es que 44,7% de los cuidadores llevaban más de 2 años en el rol de cuidador, lo que claramente puede influir en la aparición de conflictos al interior de la familia y conflictos para tomar decisiones en las personas encargadas del cuidado (Figura 1).

De los familiares cuidadores 73,7% vivía con la persona con SIDA, lo que puede aumentar la posibilidad de conflicto y ser vivido como una carga, sobretodo si el cuidado implica no sólo un desgaste emocional sino también un desgaste económico. La posibilidad de estrés emocional aumenta porque estos cuidadores, además de llevar un largo tiempo cumpliendo el rol, conviven a diario con la persona enferma.

Al investigar si las personas se encontraban tomando una decisión en salud, 68,4% de los cuidadores entrevistados respondió afirmativamente (Figura 2). Con respecto al tipo de decisión que estaban tomando, la mayor frecuencia se relacionaba con el conflicto de seguir o no cuidando al familiar con SIDA (30,8%), y en segundo lugar, con el dilema de comunicar o no a otros familiares o amigos sobre la enfermedad (23,1%) y con conflictos económicos (23,1%) (Figura 3).

Las tres causas más frecuentes de la manifestación del conflicto eran, en primer lugar que la persona estaba preocupada con respecto a la decisión que debía tomar (100%), en segundo lugar, que la persona estaba preocupada por la posibilidad de obtener resultados negativos al decidir por alguna de las opciones (85,7%) y en tercer lugar, que la persona estaba indecisa ante las opciones posibles de adoptar (78,6%) (Figura 4). Estos resultados se relacionan con otras investigaciones, tales como el estudio de toma de decisiones en salud en mujeres mapuches de dos comunidades rurales en Villarrica realizado por

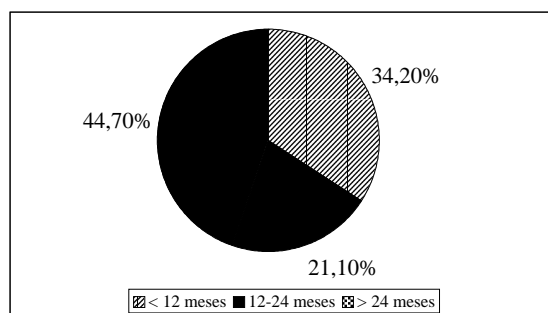


Figura 1. Distribución de los cuidadores según tiempo de cuidados.

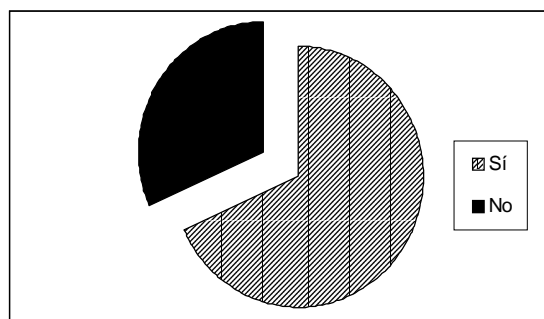


Figura 2. Distribución de los cuidadores según si estaban o no tomando una decisión.

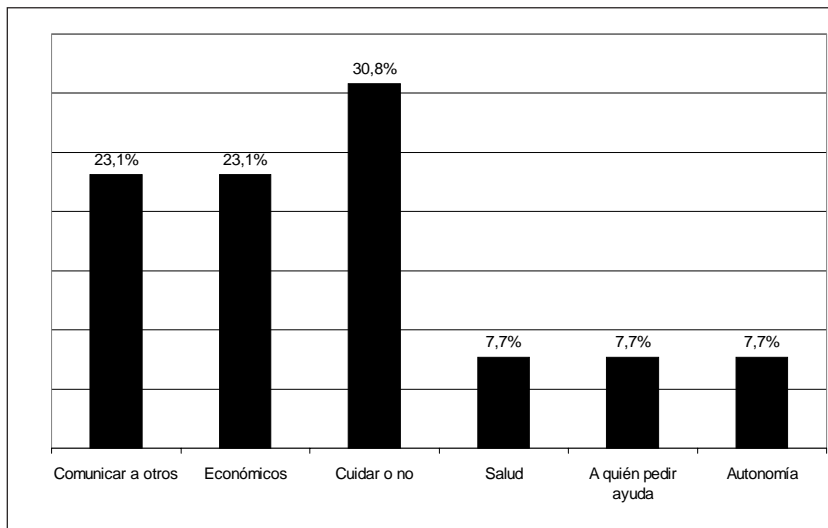


Figura 3. Distribución según el tipo de decisión que estaba tomando el cuidador.

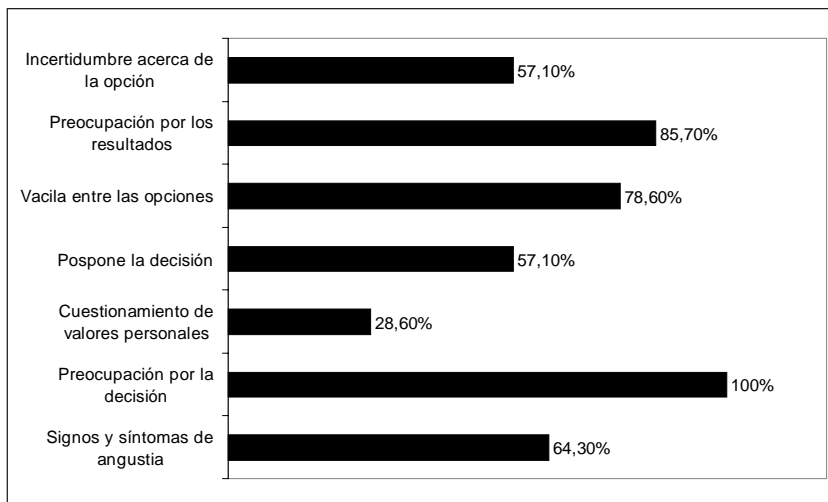


Figura 4. Distribución de los cuidadores según manifestaciones del conflicto decisional.

Hinojosa y Said¹⁰, en que las dos principales manifestaciones del conflicto fueron la preocupación con la decisión y preocupación por los resultados no deseados de la posible decisión.

Los factores que más contribuían al conflicto decisional que enfrentaban los entrevistados eran: no tener percepciones claras de lo que otros podrían pensar (92,3%), valores no claros, lo que se refiere a la poca claridad sobre la importancia o deseo personal por obtener algún resultado de la decisión tomada (57,1%) y no tener apoyo de otros para realizar el cambio (42,3%) (Figura 5). Estos resultados son diferentes a otros estudios realizados, donde se destacan como factores contribuyentes principales del conflicto la falta de conocimiento sobre las opciones (Salvo¹¹

e Hinojosa y Said¹⁰). En cambio, en esta investigación el total de los familiares cuidadores tenía estudios formales, sobre 8 y más años, lo que influyó en que no sentir el conocimiento como un factor que dificultara la toma de la decisión.

El factor que más contribuye al conflicto decisional es no tener clara la opinión de las personas que los rodean, lo que se puede relacionar con el aislamiento y el estigma que tiene esta enfermedad, que según Newmark et al⁹ afecta la comunicación entre la familia y la interacción con la red social. Las madres son quienes están a cargo y no se sienten con la claridad necesaria para pedir ayuda, puesto que no saben qué pueden decir quienes la rodean frente a la enfermedad de SIDA de sus hijos.

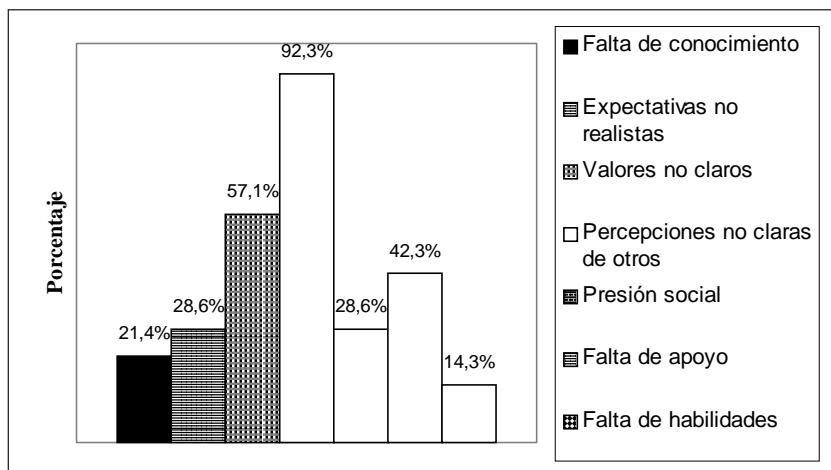


Figura 5. Distribución de los cuidadores según los factores que dificultan la toma de decisión.

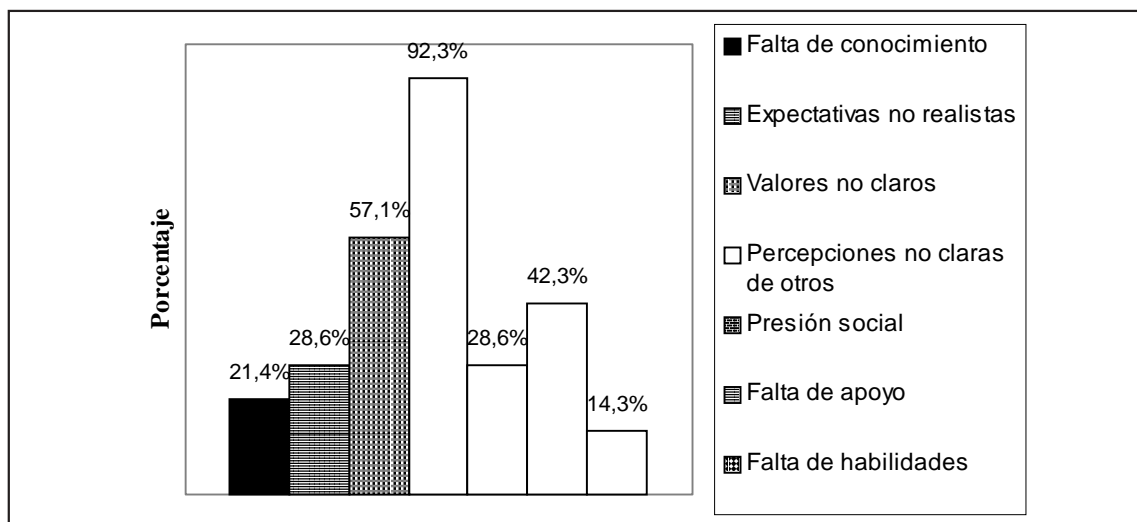


Figura 6. Distribución de los cuidadores según la percepción de su propio estado de salud. MM: mu malo; M: malo; R: regular; B: bueno; E: excelente.

Otro elemento que interfiere en el proceso de toma de decisión es la percepción que las personas cuidadoras tienen de su propio estado de salud, tanto físico, emocional, cognitivo, como social. El 50% de los familiares cuidadores catalogó su estado físico de regular a malo. El estado de salud emocional, que se refiere al estado de ánimo y a la tranquilidad con uno mismo, 64,3% lo percibían entre regular y malo. En cuanto al área cognitiva, que se refiere a la capacidad de concentrarse, de pensar y de recordar, 49,1% lo evaluó entre regular y malo. Finalmente, el estado de salud social, que se refiere a la relación y al tiempo de interacción con otros, 57,1% de los familiares cuidadores lo catalogaron entre regular y malo (Figura 6).

La percepción de la situación económica fue

evaluada en 78,6% de los entrevistados como insuficiente y no muy buena.

Por otra parte, los recursos que utilizaron con mayor frecuencia los familiares al tomar una decisión fueron buscar información sobre las ventajas y desventajas de cada opción (78,6%), analizar sus valores personales viendo lo que era más importante para ellos (71,4%) y buscar información sobre las diferentes opciones que tenían (57,1%).

Discusión

Los familiares cuidadores de personas con SIDA en este estudio eran mujeres, en su mayoría madres que cuidaban a su hijo(a) enfermo(a),

que llevaban más de dos años en este rol, y vivían con el enfermo. Esta situación es un factor importante en la “carga del cuidador”, ya que estas mujeres se veían obligadas a asumir el cuidado de sus hijos o familiar enfermo por la responsabilidad social del “ser madre”.

La mayoría de los familiares cuidadores, según el ciclo evolutivo, se encontraba en la etapa en que se busca la productividad y/o la estabilidad familiar; sin embargo, al asumir el rol de cuidador, el cual les ocupa gran cantidad de tiempo y de energía, muchas veces les impide el desarrollo de otras actividades que estimulen su propio desarrollo. También se observó que la estabilidad familiar se puede ver afectada por la presencia de un miembro de la familia con SIDA, que además de ser una enfermedad física y social, los enfrenta a una muerte latente, factores que también contribuyen a la carga del cuidador.

Todos los familiares cuidadores vivían con otras personas, de lo que se podría esperar que contaban con la ayuda de terceros para llevar a cabo el rol de cuidador; sin embargo, la mayoría dijo necesitar el apoyo de otras personas para ejercer el cuidado, lo que demuestra su sensación de soledad al estar realizando este rol. Esto se puede relacionar con la crisis familiar que surge al enfrentarse a esta enfermedad y al aislamiento que se produce por el estigma social y miedo al contagio. Además, influye el no saber con claridad qué pasaría si pidieran ayuda, puesto que tendrían que contar a otros de qué se trata la enfermedad y no saben con claridad qué pueden pensar de las personas infectadas con VIH/SIDA.

Esto lleva a que gran parte de los cuidadores de personas con SIDA se encontraban enfrentando una decisión, al momento del estudio, en su mayoría relacionada con el seguir o no en el rol de cuidador, con comunicar o no a otros la enfermedad, y con algunos aspectos económicos que involucran el cuidado. De aquellos que estaban tomando una decisión en salud, más de la mitad refería que se sentía frente a un conflicto decisional, es decir, estaban pasando por un período de incertidumbre ante lo que debían elegir y hacer, debido a que no existía claridad de los resultados que se podrían obtener, ya que cabía la posibilidad de obtener cambios no deseados.

El problema de seguir cuidando o no al familiar con SIDA se relaciona con lo que Ngan y Cheng⁶ proponen como el “dilema del cuidador”, que surge cuando la persona se siente obligada a cuidar o agobiada cuidando. Se pueden hacer otras relaciones con el estudio de Turner y Catania⁷

que definen el término *burden* (o carga del cuidador) y con el estudio de Mackenzie y Holroyd², en el cual identifican como una de las necesidades más importantes de los cuidadores el hacer una pausa en el cuidado, debido al agobio producido por éste. Suet y Luke⁸ también concluyen que uno de los problemas en la experiencia del cuidado es la fatiga del cuidador.

Se destaca en este estudio, como uno de los problemas que percibe el familiar, su propio estado de salud, sentir su salud emocional deteriorada, al igual que en las investigaciones de Mackenzie y Holroyd² y Suet y Luke⁸, donde se revela que la salud de los cuidadores se va deteriorando con el tiempo, lo que además puede alterar la relación con el familiar a quien cuidan.

En relación al problema económico, en los mismos estudios referidos anteriormente, tanto Mackenzie y Holroyd² como Suet y Luke⁸ identifican la necesidad de ayuda económica en la enfermedad como algo importante. La carga económica que implica esta enfermedad se explica por su cronicidad, el costo de su tratamiento* y la imposibilidad de trabajar que tiene la mayoría de las veces la persona enferma, ya sea por su estado de salud o por la discriminación social. A lo anterior, se suma que la mayoría de los familiares cuidadores son dueñas de casa y no pueden trabajar por estar en esta tarea de cuidadora.

Las dificultades que enfrentan para tomar la decisión muestra que la mayoría de los cuidadores se encuentra en la etapa contemplativa del proceso de cambio, esto es, que están sintiendo la necesidad de cambiar su actual conducta con relación al cuidado de su familiar enfermo, y están evaluando las alternativas posibles; sin embargo, no realizan el cambio por la dificultad afectiva que implica evolucionar cuando ya se sienten emocionalmente agotados.

Por otra parte, al determinar los factores que facilitan la toma de decisión, se encontró que los entrevistados en general reconocían contar con recursos personales, tales como el buen nivel educacional que poseen. En su mayoría, los cuidadores tenían más de 8 años de estudios formales, esto influyó en la forma en que enfrentaban el problema, la mayoría buscó información sobre las opciones que poseían y las ventajas y desventajas de éstas, por lo que los familiares cuidadores no identificaban la entrega de información como una estrategia de apoyo necesaria.

Además ayudaba en su proceso el que percibían su estado de salud físico y cognitivo como bueno.

* Refiérase a Nota del Editor en página 51.

Por último, esta investigación mostró que les ayudaría a tomar mejores decisiones el tener apoyo de otros, así como, mejorar la comunicación con el familiar con SIDA al que cuidaban. Esto confirma que la necesidad de apoyo social es más importante que la necesidad de conocimiento en este grupo. En relación a la forma de recibir ayuda, al 100% de los familiares en conflicto les ayudaría la consejería de un profesional de la salud ya que se encontraban en un proceso donde requerían escucha y apoyo de otros, es decir, ayuda afectiva. Además, el 80% planteó que les ayudarían las discusiones grupales en organizaciones de familiares de personas con SIDA.

Es importante considerar que los cuidadores piden ayuda y escucha, por lo que existiendo personal motivado a trabajar con ellos, como son los voluntarios que se desempeñan en distintas organizaciones de salud, es posible capacitarlos en el proceso de toma de decisión, en técnicas de escucha activa y en relaciones interpersonales, para así potenciar la ayuda que los familiares perciben como necesaria.

Una limitación del presente estudio fue el tamaño de la muestra, sugerimos seguir estudiando en esta área para poder extrapolar los hallazgos a la población general de cuidadores de pacientes con SIDA.

Resumen

El cuidado de personas con SIDA se realiza en el hogar, donde algún miembro de la familia ejerce el rol de cuidador, debiendo tomar decisiones en salud que afectan todas las áreas de vida de una persona¹. Es importante conocer los conflictos en la toma de decisiones en salud que tienen los familiares, para así poder plantear estrategias de intervención dirigidas a sus reales necesidades. Este es un estudio descriptivo, muestra de 38 familiares cuidadores de personas con SIDA que se atienden ambulatoriamente en la Clínica Familia. Se aplicó instrumento diseñado por O'Connor y Jacobsen⁴. Se concluyó que los cuidadores son mujeres, en su mayoría madres, que vivían con su hijo(a) enfermo(a) y que llevaban por lo menos dos años ejerciendo el rol de

cuidador, se encontraban tomando decisiones en salud y en su mayoría presentaban conflictos con seguir cuidando o no al familiar enfermo, y con comunicar o no a otros la enfermedad. Los familiares vivían una etapa del proceso de cambio, en la que estaban receptivos a estrategias de ayuda; éstas debieran basarse en intervenciones orientadas a la necesidad de escuchar y apoyar, más que a la entrega de información.

Bibliografía

- 1.- Wykle M, Cellar F. Investigación en entrega de cuidados a las familias y enfermedades crónicas. Documento. Universidad de Case Western Reserve Cleveland, Ohio. 2000.
- 2.- Mackenzie A, Holroyd E. An exploration of the carers' perceptions of caregiving and caring responsibilities in Chinese families. *Intern J Nurs Stud* 1996; 33: 1-12.
- 3.- Anderson C S, Linto J, Stewart-Wynne E G. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke* 1995 26: 843-9.
- 4.- O'Connor A, Mc Farlane E. Nursing diagnosis and intervention. Toronto, Canada: Editorial Mosby, 1993.
- 5.- O'Connor A M, Jacobsen M J, Stacey D. An evidence-based approach to managing women's decisional conflict. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2002; 31: 570-81.
- 6.- Ngan R, Cheng I. The caring dilemma, stress and needs of caregivers for the Chinese frail elderly. *J Gerontol* 1992; 2: 234-41.
- 7.- Turner H A, Catania J A. Informal caregiving to persons with AIDS in the US: caregiver burden among central cities residents 18 to 49 years old. *Am J Community Psychol* 1997; 25: 35-59.
- 8.- Suet W, Luke C. The home care experience as perceived by the caregivers of Chinese dialysis patients. *Intern J Nurs Stud* 2002; 39: 269-77.
- 9.- Newmark D, Taylor E. The Family and AIDS. En Leukefeld C y Fimbres M (Eds). 1987. Responding to AIDS: Psychosocial initiatives. Silver Spring, MD: National Association of Social Workers. pp 39-50.
- 10.- Hinojosa U, Said P. Áreas de conflicto decisional y factores determinantes de la toma de decisiones en salud en mujeres mapuches de dos comunidades rurales de Villarrica. (Tesis de grado) Santiago de Chile, Escuela de Enfermería. Pontificia Universidad Católica de Chile. 2000.
- 11.- Salvo C. Factores asociados con el conflicto decisional de consultar en los sistemas de salud. (Tesis de grado), Santiago de Chile, Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile. 2000.

Correspondencia a:
Angélica Cazenave G.
lcazenav@puc.cl
Ximena Ferrer S-G.
xferrer@puc.cl