





Respuesta a la
cronicidad
desde la perspectiva de quien la
_____ **vive**

Peñarrieta de Córdova, María Isabel

Respuesta a la cronicidad desde la perspectiva de quien la vive /María Isabel Peñarrieta de Córdova .—Ciudad de México : Colofón ; Universidad Autónoma de Tamaulipas, 2019.

81 págs. ; 17 x 23 cm.

1. Enfermedades crónicas – Aspectos sociales I. Peñarrieta de Córdova, María Isabel, coord.

LC: **RA644.8M48 R47**

DEWEY: **362.19604400994021 R47**

Centro Universitario Victoria

Centro de Gestión del Conocimiento. Tercer Piso

Cd. Victoria, Tamaulipas, México. C.P. 87149

consejopublicacionesuat@outlook.com

D. R. © 2019 Universidad Autónoma de Tamaulipas

Matamoros SN, Zona Centro Ciudad Victoria, Tamaulipas C.P. 87000

Consejo de Publicaciones UAT

Tel. (52) 834 3181-800 • extensión: 2948 • *www.uat.edu.mx*



Fomento Editorial Una edición del Departamento de Fomento Editorial de la Universidad Autónoma de Tamaulipas

Edificio Administrativo, planta baja, CU Victoria

Ciudad Victoria, Tamaulipas, México

Libro aprobado por el Consejo de Publicaciones UAT

ISBN UAT: 978-607-8626-95-3

Colofón

Franz Hals núm. 130, Alfonso XIII

Delegación Álvaro Obregón C.P. 01460, Ciudad de México

www.colofonlibros.com • colofonedicionesacademicas@gmail.com

ISBN: 978-607-635-125-3

Publicación financiada con recurso PFCE 2019

Se prohíbe la reproducción total o parcial de esta obra incluido el diseño tipográfico y de portada, sea cual fuera el medio, electrónico o mecánico, sin el consentimiento del Consejo de Publicaciones UAT.

Impreso en México • *Printed in Mexico*

El tiraje consta de 400 ejemplares

Este libro fue dictaminado y aprobado por el Consejo de Publicaciones UAT mediante un especialista en la materia. Asimismo fue recibido por el Comité Interno de Selección de Obras de Colofón Ediciones Académicas para su valoración en la sesión del primer semestre 2019, se sometió al sistema de dictaminación a “doble ciego” por especialistas en la materia, el resultado de ambos dictámenes fue positivo.

"PARA CREAR COSAS BUENAS
PRIMERO HAY QUE CREER
EN ELAS"



UNIVERSIDAD
AUTÓNOMA DE
TAMAULIPAS
— 1950-2020 —

Respuesta a la
cronicidad
desde la perspectiva de quien la
_____ **vive**

María Isabel Peñarrieta de Córdoba
Coordinadora



UAT



Fomento
Editorial



COLOFÓN



Ing. José Andrés Suárez Fernández
PRESIDENTE

Dr. Julio Martínez Burnes
VICEPRESIDENTE

Dr. Héctor Manuel Cappello Y García
SECRETARIO TÉCNICO

C.P. Guillermo Mendoza Cavazos
VOCAL

Dra. Rosa Issel Acosta González
VOCAL

Lic. Víctor Hugo Guerra García
VOCAL

Consejo Editorial del Consejo de Publicaciones de la Universidad Autónoma de Tamaulipas

Dra. Lourdes Arizpe Slogher • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. Amalio Blanco** • Universidad Autónoma de Madrid, España | **Dra. Rosalba Casas Guerrero** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. Francisco Díaz Bretones** • Universidad de Granada, España | **Dr. Rolando Díaz Lowing** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. Manuel Fernández Ríos** • Universidad Autónoma de Madrid, España | **Dr. Manuel Fernández Navarro** • Universidad Autónoma Metropolitana, México | **Dra. Juana Juárez Romero** • Universidad Autónoma Metropolitana, México | **Dr. Manuel Marín Sánchez** • Universidad de Sevilla, España | **Dr. Cervando Martínez** • University of Texas at San Antonio, E.U.A. | **Dr. Darío Páez** • Universidad del País Vasco, España | **Dra. María Cristina Puga Espinosa** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. Luis Arturo Rivas Tovar** • Instituto Politécnico Nacional, México | **Dr. Aroldo Rodrigues** • University of California at Fresno, E.U.A. | **Dr. José Manuel Valenzuela Arce** • Colegio de la Frontera Norte, México | **Dra. Margarita Velázquez Gutiérrez** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. José Manuel Sabucedo Cameselle** • Universidad de Santiago de Compostela, España | **Dr. Alessandro Soares da Silva** • Universidad de São Paulo, Brasil | **Dr. Akexandre Dorna** • Universidad de CAEN, Francia | **Dr. Ismael Vidales Delgado** • Universidad Regiomontana, México | **Dr. José Francisco Zúñiga García** • Universidad de Granada, España | **Dr. Bernardo Jiménez** • Universidad de Guadalajara, México | **Dr. Juan Enrique Marcano Medina** • Universidad de Puerto Rico-Humacao | **Dra. Ursula Oswald** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Arq. Carlos Mario Yori** • Universidad Nacional de Colombia | **Arq. Walter Debenedetti** • Universidad de Patrimonio, Colonia, Uruguay | **Dr. Andrés Piqueras** • Universitat Jaume I, Valencia, España | **Dr. Yolanda Troyano Rodríguez** • Universidad de Sevilla, España | **Dra. María Lucero Guzmán Jiménez** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dra. Patricia González Aldea** • Universidad Carlos III de Madrid, España | **Dr. Marcelo Urrea** • Revista Latinoamericana de Psicología Social | **Dr. Rubén Ardila** • Universidad Nacional de Colombia | **Dr. Jorge Gissi** • Pontificia Universidad Católica de Chile | **Dr. Julio F. Villegas** • Universidad Diego Portales, Chile | **Ángel Bonifaz Ezeta** • Universidad Nacional Autónoma de México

Índice

| | |
|--|-----------|
| Introducción | 11 |
| Capítulo I | 13 |
| Generalidades de la cronicidad y de quienes viven con ella | |
| I. Generalidades de la cronicidad y de quienes viven con ella | 15 |
| Capítulo II | 21 |
| Respuesta a la cronicidad desde las perspectivas de las personas con condiciones crónicas en Perú | |
| 2.1. Descripción de los aspectos metodológicos del estudio | 23 |
| 2.2. Características generales de la población que participó en el estudio | 25 |
| 2.3. Categorías emergentes del abordaje cualitativo a nivel familiar y de la persona con una enfermedad crónica (diabetes, hipertensión, cáncer) | 29 |
| 2.3.1. Satisfacción de necesidades básicas | 30 |
| 2.3.1.1. Alimentación | 30 |
| 2.3.1.2. Higiene | 32 |
| 2.3.1.3. Ejercicios/distracción | 33 |
| 2.3.2. Tratamiento médico / Programas de seguimiento | 37 |
| 2.3.2. Adherencia al Tratamiento médico | 37 |
| 2.3.2.2. Automedicación | 40 |
| 2.3.3. Información al paciente | 41 |
| 2.3.4. Apoyo económico de la familia | 41 |
| 2.3.5. Patrón de uso de los servicios de salud | 43 |
| 2.3.5.1. Fraccionamiento en la atención recibida | 44 |
| 2.3.5.2. Cobertura de los seguros de atención médica | 48 |
| 2.3.6. Satisfacción de la atención recibida en los servicios de salud | 50 |
| 2.4. Análisis con relación al automanejo en este contexto | 53 |
| Capítulo III | |
| Descripción del Cuidador Familiar en Perú y México | 57 |
| 3.1 Metodología | 60 |
| 3.2 Resultados | 63 |

| | |
|---------------------------------|----|
| 3.2.1 Resultados en México | 63 |
| 3.2.2 Resultados en Perú | 69 |
| 3.3 Algunas reflexiones finales | 77 |

| | |
|-------------|----|
| Referencias | 79 |
|-------------|----|

Relación de tablas

| | |
|--|----|
| Tabla 1. Selección de algunos procesos propuestos por Schulman-Green et al. | 17 |
| Tabla 2. Relación de las entrevistas realizadas | 27 |
| Tabla 3. Categorías emergentes del estudio | 29 |
| Tabla 4. Datos socio demográficos de la persona con enfermedad crónica de México | 63 |
| Tabla 5. Comportamiento de Automanejo y sus dimensiones en los cuidadores familiares | 65 |
| Tabla 6. Competencias del cuidar por dimensiones | 66 |
| Tabla 7. Aspectos socio demográficos del cuidador familiar en Perú | 70 |
| Tabla 8. Aspectos de salud de los cuidadores familiares | 71 |
| Tabla 9. Comportamiento de Automanejo y sus dimensiones en los cuidadores familiares en Perú | 71 |
| Tabla 10. Niveles de dependencia de la persona cuidada | 73 |
| Tabla 11. Competencias del cuidador familiar en Perú | 74 |

Relación de gráficos

| | |
|--|----|
| Gráfico 1. Seis principios de automanejo en condición crónica | 16 |
| Gráfico 2. Componentes del análisis de los datos: modelo interactivo | 24 |
| Gráfico 3. Interacción entre Visualización y Análisis de Texto | 25 |
| Gráfico 4. Distribución porcentual de percepción de salud | 65 |
| Gráfico 5. Niveles de sobrecarga del cuidado en cuidadores familiares | 66 |
| Gráfico 6. Percepción de la funcionalidad familiar por el cuidador familiar | 67 |
| Gráfico 7. Nivel de dependencia percibido por el cuidador familiar | 68 |
| Gráfico 8. Nivel de depresión en el cuidador familiar | 68 |
| Gráfico 9. Niveles de sobrecarga del cuidado en cuidadores familiares | 72 |
| Gráfico 10. Percepción de la funcionalidad familiar por el cuidador familiar | 72 |

Agradecimientos

La presente obra se llevó cabo por:

La apertura e incipiente sensibilización de las instituciones de salud para abordar el problema de la cronicidad desde la mirada de quien la vive.

El apoyo y la confianza de las autoridades de la Universidad Autónoma de Tamaulipas, México.

La seria colaboración de los profesionales de las instituciones de salud de todos los niveles donde se abordó a las personas participantes.

El interés y la curiosidad científica que se mantuvo en la participación decidida de los estudiantes tesistas de pregrado y posgrado de la Facultad de Enfermería de Tampico de la Universidad Autónoma de Tamaulipas.

El compromiso y responsabilidad del equipo investigador para abordar esta problemática.

Y sobre todo por:

La enorme disposición, el entusiasmo, la disciplina, la perseverancia, el amor, la fe y la esperanza de quienes viven con cronicidad, seguros que en la medida que se les escuche e incluya en las estrategias de solución, mejorarán su calidad de vida.



Introducción

En el contexto de la Cronicidad como problema creciente y descontrolado de la salud pública, la presente obra, resume información relacionada con la percepción de las personas que presentan una o más enfermedades crónicas, describiendo sus experiencias de cómo abordan sus problemas para satisfacer sus necesidades básicas, como las de cuidado específico relacionado con su condición, así como las actividades del día a día. Se puede también inferir a través de sus testimonios, el impacto del sistema de salud en la vida de estas personas, ya sea en sus condiciones médicas de su cronicidad, como en su calidad de vida.

Se presenta un análisis del estado de arte actual relacionado con la cronicidad, describiendo con mayor detalle, uno de los aspectos que en estas últimas décadas se ha priorizado como estrategia para abordar esta problemática de la cronicidad: Del automanejo, se describen sus características, así como los retos para el proveedor de salud y para el promotor del automanejo en la atención de los servicios de salud. Se finaliza con la descripción de las características de los cuidadores familiares. (Personas dedicada la mayor parte del tiempo al cuidado de un familiar con niveles de dependencia, sin remuneración económica). Se describen aspectos sociodemográficos, aspectos de sobrecarga del cuidador, niveles de competencia para cuidar, percepción de su funcionalidad familiar, así como de la percepción de sus necesidades.

Lo descrito en la presente publicación corresponde a resultados y reflexiones obtenidas a través de los últimos 8 años de trabajo del equipo de investigación del *Proyecto: Red de Automanejo en enfermedades crónicas* (www.reddeautomanejo.com), conformado hasta el momento por representantes de dos países: México y Perú. Por México participaron la Universidad de Autónoma de Tamaulipas, representada por la Facultad de Enfermería Tampico (sede principal de la red) y la Facultad de Enfermería Victoria; además intervinieron la Universidad de Guadalajara: Centro Universitario de los Altos; Universidad de Coahuila: Facultad de Enfermería Saltillo; Universidad Veracruzana: Facultad de Enfermería Veracruzana. En Perú, son socios la Dirección del Adulto Mayor del Ministerio de Salud de Perú y la Universidad César Vallejo-Escuela de Enfermeras Lima-Norte.

En esta publicación compartimos lo encontrado en Lima-Perú, sobre la manera en que manejan su condición crónica, a nivel local, las diferentes personas con diagnóstico de una o más enfermedades crónicas, así como lo encontrado en el diagnóstico inicial de los cuidadores familiares de personas con condiciones crónicas, tanto en Tamaulipas-México, como en Lima-Perú.



Capítulo I

Generalidades de la cronicidad y de quienes viven con ella

Dra. María del Socorro Piñones Martínez
MCE. Florabel Flores Barrios
Dra. Ana María Rivera Peña



I. Generalidades de la cronicidad y de quienes viven con ella

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016) refiere que las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) se caracterizan por ser de larga duración y progresividad, además requieren de un tratamiento continuo para lograr un control completo de la enfermedad.¹

Esto implica cambios en la manera como vive tanto la persona con la enfermedad, como su familia y la comunidad en concordancia con el sistema de salud.

Estos cambios sociales y demográficos han modificado las estructuras de relaciones entre nosotros, y no es una excepción los grandes cambios en la naturaleza del paciente y las relaciones con los profesionales de salud.^{2,3} Esto implica también cambios en la manera de abordar la salud y la enfermedad por la persona, familia y los proveedores de la salud.

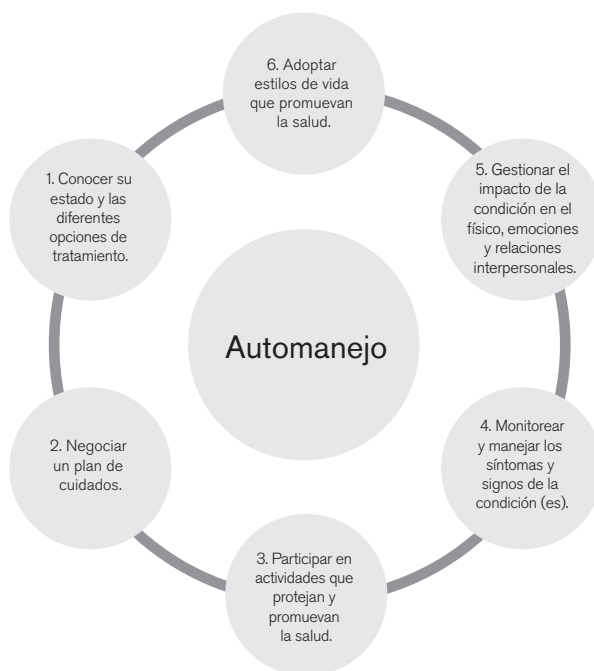
Durante las últimas dos décadas, uno de los intereses en los enfoques e intervenciones a la cronicidad ha sido promover y fortalecer el automanejo en personas con afecciones a largo plazo.⁴ El automanejo se define como estrategias que las personas realizan para vivir bien con condiciones a largo plazo, incluido el manejo médico, de roles y emocional.⁵ Esta definición se basa en el modelo de Corbin y Strauss del trabajo relacionado con la enfermedad, que destaca las demandas generalizadas que se imponen a las personas que viven con una afección a largo plazo.^{6,7}

Ubicándonos en el contexto de la cronicidad y si tenemos en cuenta que las condiciones, y la vida misma, fluctúan y cambian con el tiempo, EL AUTOMANEJO es un proceso continuo y de por vida de diferentes demandas, varía en el momento del diagnóstico, una vez que se ha alcanzado una “nueva normalidad”, con diferentes demandas a través de la trayectoria de la condición y la vida misma; y/o cuando el envejecimiento o la multimorbilidad complican los tratamientos.⁸

Puede incluir el tratamiento específico, regímenes específicos, navegar por el sistema sanitario, renegociar roles / responsabilidades familiares, o incluso abogando por reducir el lugar de trabajo.⁹

El equipo de investigadores de la Universidad de Flinders,^{10,11} describe las 6 características del automanejo:

Gráfico 1. Seis principios de automanejo en condición crónica



Fuente: elaboración propia.

1. Conocer su estado y las diferentes opciones de tratamiento:

Explorar el tratamiento que reciben, sus efectos secundarios, las consecuencias de no tener una adecuada adherencia al mismo, así como un conocimiento de su enfermedad.

2. Negociar con el proveedor de salud un plan de cuidados:

Implica tomar parte en las decisiones referentes a su cuidado en negociación con el proveedor de salud. Esto es que la persona, participe de manera activa en las decisiones de su tratamiento, indicaciones médicas, alimentación, etcétera.

3. Seguir un plan de cuidados:

Tener un plan en la vida con metas y objetivos a corto y mediano plazo, evaluarlo para observar si se alcanzó lo propuesto en relación a los que es importante en sus vidas; así mismo, permite incrementar la autoconfianza y por ende apoya la realización de un adecuado automanejo con un plan de cuidados.

4. Monitorear y manejar los síntomas y signos de la Condición (es)

Identificar los síntomas importantes de riesgo y tomar acciones adecuadas frente a estos signos es importante para manejar la condición crónica.

5. Gestionar el impacto de la condición en el físico, emociones y relaciones interpersonales

Manejar el impacto ya sea físico (ejercicio) emocional (tristeza) o social (relacionarse o pedir ayuda) son aspectos importantes en el manejo del día a día de una persona con condición crónica.

6. Adoptar estilos de vida que promuevan la salud

Tener buenos hábitos de alimentación, ejercicio, higiene, recreación, sueño, etc. No consumir alguna droga como alcohol, son también parte de un adecuado automanejo.

Últimamente también algunos autores han realizado meta análisis de las diferentes conceptualizaciones de automanejo, donde además de las características ya mencionadas describen otras sub dimensiones o categorías, poniendo énfasis a los aspectos emocionales, identificación de su rol en cronicidad, describiendo estas categorías en procesos, tareas y habilidades.¹² Ponemos a consideración la selección solo de algunas que no han sido descritas anteriormente o no han sido descritas más ampliamente:

Tabla 1. Selección de algunos procesos propuestos por Schulman-Green et al.

| Procesos | Tareas | Habilidades |
|-----------------|---------------------------------|---|
| Ajuste | Ajustándose a la enfermedad | Dando sentido a la enfermedad Identificar y enfrentar cambios y pérdidas (por ejemplo, cambios en función física, rol, identidad, imagen corporal, control y mortalidad) Manejo de la incertidumbre Desarrollo de estrategias de afrontamiento (por ejemplo, diálogo interno) Tratar con reveses desalentadores Centrarse en las posibilidades (por ejemplo, imaginar el futuro, replantear adversidad en oportunidad) |
| | Ajustándose a uno mismo "nuevo" | Aceptar la "nueva normalidad" Lidiando con el estigma Aclarando y restableciendo roles Examinando las creencias de salud Hacer comparaciones sociales Elegir cuándo y a quién divulgar la enfermedad |

| Procesos | Tareas | Habilidades |
|--|--|--|
| Integrando la enfermedad en la vida diaria | Modificando el estilo de vida para adaptarse a la enfermedad | Reorganizando la vida cotidiana Obteniendo asistencia con actividades de la vida diaria Crear una rutina de salud consistente Ambiente de control Ser flexible |
| | Buscando la normalidad en la vida | Llevar a cabo las tareas y responsabilidades normales tanto como sea posible. Manejo de interrupciones en la escuela, el trabajo, la familia y las actividades sociales. Balanceando la vida con las necesidades de salud Encontrar nuevas actividades agradables |
| Dándole sentido | Reevaluar la vida | Reflexionar sobre / reorganizar prioridades y valores Reenmarcar las expectativas de la vida y de uno mismo Llegar a un acuerdo con la condición terminal y el final de la vida |
| | Crecimiento personal | Aprender fortalezas y limitaciones personales Volverse empoderado Ser altruista |
| | Luchando por la satisfacción personal | Encontrar significado en el trabajo, las relaciones, las actividades y la espiritualidad. Creando un sentido de propósito Apreciando la vida |

Fuente: Schulman-Green, et al.¹²

(Traducida por los autores de la presente publicación)

Aunque estas últimas categorías no han sido aún traducidas en instrumentos de evaluación, como sí lo tienen otras conceptualizaciones de automanejo como en el caso de Finder¹³ y el estudio TEDD.¹⁴

Es a través de esta mirada del automanejo, que queremos compartir en esta publicación resultados encontrados a través de nuestras exploraciones con personas en condiciones crónicas.

Se pretende una primera aproximación de conocer las tareas del día al día de lo que hace una persona con una enfermedad crónica para manejar su condición, independientemente del tipo de diagnóstico médico, para ello se realizó

un abordaje cualitativo que permite observar e identificar *in situ*, a través de visitas domiciliarias, las características del automanejo de su condición.

Queremos compartir la realidad del cuidador familiar, quien juega un rol importante en esta trayectoria de la cronicidad como una de las respuestas de la familia, que en nuestro contexto latinoamericano es aún un grupo invisible al sistema de atención en salud, a pesar de existir suficientes evidencias de las consecuencias de la sobrecarga de cuidar.^{15, 16}

La presente publicación está dentro del marco del *Proyecto: Red de automanejo en enfermedades crónicas*, que viene realizando investigaciones desde el 2012, con algunos diagnósticos exploratorios que han permitido identificar algunos patrones de comportamiento en el manejo de su enfermedad a personas con condiciones crónicas, así como la respuesta familiar en el trayecto de la cronicidad de quienes la padecen a través del cuidador familiar, así como resultados de efectividad de Programas que promueven el automanejo en personas con condiciones crónicas. (www.reddeautomanejo.com)

Los conocimientos generados, a los que consideramos aún insuficientes y por tanto se promueve seguir investigando a fin de comprender mejor esta realidad compleja, no solo por parte de las personas que lo padecen sino también por parte de la capacidad de respuesta del sistema de salud, con el fin de orientar mejor las estrategias para abordarlas en nuestro contexto latinoamericano.



Capítulo II

Respuesta a la cronicidad desde las perspectivas de las personas con condiciones crónicas en Perú

Dra. María Isabel Peñarrieta de Córdova
Dra. Tranquilina Gutiérrez Gómez
Lic. Virginia Solís Solís



2.1. Descripción de los aspectos metodológicos del estudio

El presente estudio utiliza un abordaje cualitativo, con método etnográfico aplicando entrevistas en profundidad. La selección de los sujetos obedece a los siguientes criterios:

- Tener alguna de las siguientes enfermedades: Diabetes/Hipertensión/Cáncer
- Vivir en la zona seleccionada en el estudio.
- Aceptar participar en el estudio.

La selección de los sujetos se realizó a través de los registros en Triage, (Primer registro que se realiza a cada usuario que acude a un centro de salud) de los servicios de los centros de salud en Perú. Seleccionando a los usuarios que referían presentar una de las enfermedades seleccionadas para el estudio.

Para la ubicación de las direcciones, apoyaron en la localización el personal técnico de los centros de salud del MINSA, mismos que conocen a los pacientes y la zona de manera muy efectiva.

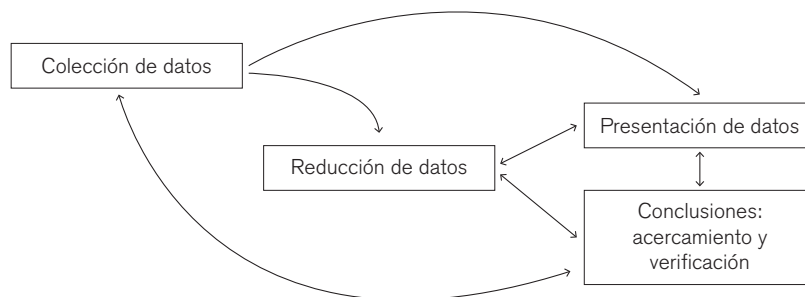
Una vez seleccionados los sujetos según los criterios de inclusión, se les solicitó su consentimiento para participar en el estudio. Se realizaron, en algunos casos, 2 a 3 visitas por cada entrevistado, teniendo cuidado de realizar las visitas sin presencia de otro familiar.

Una vez obtenida la información según el criterio de “saturación” en una muestra cualitativa (no encontrar nueva información) se suspendieron las entrevistas.¹⁷

Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas por una persona calificada en documentos en Word.

Se analizaron los testimonios según los criterios establecidos. Para ello se utilizó el programa ATLAS vs 6 mediante el siguiente esquema:

Gráfico 2. Componentes del análisis de los datos: modelo interactivo



Fuente: A. Muchael Humberman, Mattew B. Miles.¹⁸

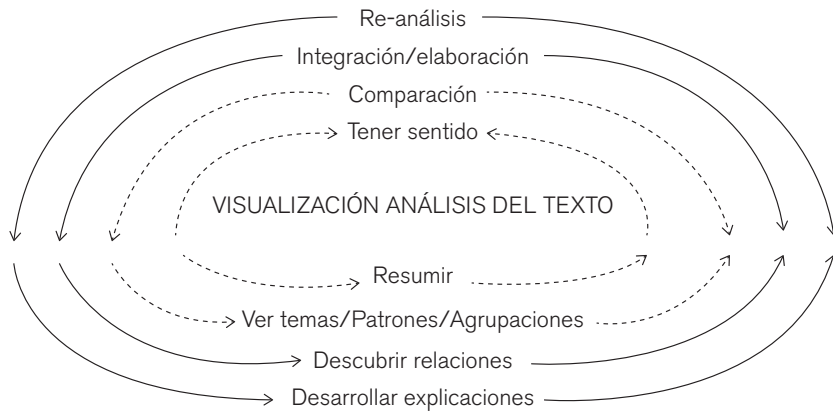
Donde:

- Con la reducción de datos, el universo potencial de datos es reducido según la pregunta de investigación. Se realizó el proceso de codificación, formación de categorías, siendo esto un nuevo resultado.
- Presentación de datos: Una vez identificado las categorías, se realiza un análisis de estos a través de diagramas, cuadros, que permita una comprensión de la información
- Conclusiones: acercamiento y verificación, involucra una interpretación: extracción de significados de la presentación de los datos. Desde comparación/contraste, descripción de patrones y temas, agrupamiento, chequeando resultados con los entrevistados.¹⁸

Este proceso se realizó antes de la recolección de datos, durante el diseño y planeamiento, durante la recolección de datos, en las etapas iniciales del análisis y después de la colección de datos.

La validación del análisis se realizó además de constatar los resultados directamente con las personas entrevistadas, nos ayudamos con una visualización de los datos que nos permitió una visión completa de los mismos y que fueron organizados para responder las preguntas planteadas en la investigación. Una analogía podría ser hecha con la salida de datos de un paquete estadístico, el cual permite: a) ver que otros aspectos son necesarios analizar en profundidad, b) hacer una fácil comparación entre la base de datos, c) sustentar con mayor credibilidad los resultados cuando los datos sustentan las conclusiones. En una investigación cualitativa, también el análisis es secuencial e iterativo. La visualización ayuda a identificar patrones, identificar plausibilidad y sugerir mayores análisis, analizar nuevas relaciones y explicaciones.¹⁹

Gráfico 3. Interacción entre Visualización y Análisis de Texto



Fuente: Humberman AM, Miles MB.¹⁹

2.2. Características generales de la población que participó en el estudio

Se realizaron 25 entrevistas, presentando las siguientes características: Rango de edad entre 22-98 años, 6 fueron hombres y 19 mujeres. En su mayoría presentaban más de una enfermedad crónica. Otra característica importante es que, en la mayoría de los casos referentes a adultos mayores, estos se encuentran la mayor parte del día solos. Si bien estos datos no representan a algún grupo en particular, es importante señalar que esto podría ser una característica importante por considerar como riesgo en este grupo vulnerable. Se presentan algunos testimonios que sustentan esta situación:

Entrevista 1

María - 55 años - Hipertensión arterial - Cuidadora - Jefa de familia - Técnica de enfermería, ambiente oscuro y frío, viuda con tres hijos, vive con sus padres.

¿Y se quedan solos? ¿Y ahora ellos en el día se quedan solos?

—Cuando yo me voy a trabajar. En las mañanas, pero ya en la tarde ya estoy con ellos.

¿En la mañana si se quedan solos, sus hijos también salen a trabajar?

—Salen todos, salen todos, todos salen.

Entrevista 8

Blanca - 65 años - Hipertensión arterial -TBC - Insuficiencia renal - Problema neurológico. Viuda sin ingresos, vive con su hija, se alimenta de lo que la abuela paterna le da a sus nietos.

¿Usted vive acá sola en el día?

—Sí, estoy sola hasta el mediodía, hasta que ellos vengan del colegio.

¿Y en el día usted sí se queda solita en las mañanas?

—Sí, en las mañanas, mi hijo se va a trabajar de acá sale a las 10 de la mañana, ya de ahí a las 10 de la mañana me da mi desayuno todo, manda en la mañana al colegio a sus hijos, ya ellos vienen, ellos almuerzan, almuerzo yo y yo me quedo con mis nietos.

Entrevista 11

Adolfo - 89 años - Hipertensión arterial - Vive con su esposa y su hijo, todos sin ingreso económico, en condiciones de extrema pobreza.

¿Cuándo te vas a trabajar se quedan los dos solitos?

—Ah sí, pero les encargo que se porten bien, como se ha dado cuenta mi papá no tiene mucha paciencia y mi mamá que no escucha mucho también, hacen que uno grite y a veces mi papá se va donde mi hermana un rato y la deja sola a mi mamá, por eso a veces me preocupa pues, quién la saca, con los huesos quién la va ayudar si yo no estoy por allá.

Entrevista 12

Florinda - 74 años - Diabetes -hipertensa - Viuda sin ingresos económicos propios, vive con su hijo, nuera y nietos. Problemas de relaciones familiares con el nieto mayor.

¿Usted con quién se queda en el día?

—Así como me ve, ahorita ya se van todos y yo me encierro allí.

Tabla 2. Relación de las entrevistas realizadas

| # | nombre | edad | DX. paciente | Observaciones |
|----|-----------|------|---|--|
| 1 | María | 55 | Hipertensión | Cuidadora, jefa de familia, técnica de enfermería, ambiente oscuro y frío, viuda con tres hijos, vive con sus padres. |
| 2 | Rosa | 60 | Diabetes/TBC | Paciente del programa de TBC. Vive con su esposo y su hijo. No trabajan, no tienen seguro. |
| 3 | Óscar | 40 | Diabetes/TBC | Paciente del programa de TBC. Sin empleo, vive con la mamá, también diabética. |
| 4 | María | 93 | Cáncer | Paciente con CA y Alzheimer. No hay cuidador directo se turnan, esposo y nuera, médicos ambos. |
| 5 | María | 80 | Cáncer | Vive con su hijo casado y una nieta su hija la visita todos los días. Se siente muy sola. |
| 6 | Natalia | 22 | Cáncer | Paciente, vive con una señora por caridad, es del Cusco. |
| 7 | Hortensia | 59 | Cáncer /Diabetes / TBC | Es jefe de familia, viuda, vive con dos hijos solteros sin empleo. |
| 8 | Blanca | 65 | Hipertensión arterial, TBC, Insuficiencia renal, Problema neurológico | Viuda sin ingresos, vive con su hija, se alimenta de lo que la abuela paterna le da a sus nietos. |
| 9 | María | 58 | Cuidadora con hipertensión. Padece cáncer de mama | Cuidadora con 7 hijos, sin ingresos. Viven 16 personas en la casa, todos sin ingreso estable. |
| 10 | Genoveva | 68 | Hipertensión | Madre soltera, vive con el hermano y la hija que también es madre soltera. Discapacidad por artrosis avanzada; se queda sola en el día, tiene Essalud, pero prefiere el sistema informal, descontenta por la atención. |
| 11 | Adolfo | 89 | Hipertensión arterial | Vive con su esposa y su hijo, todos sin ingresos, en condiciones de extrema pobreza. |
| 12 | Florinda | 74 | Diabetes | Viuda sin ingresos propios, vive con su hijo, nuera y nietos. Problemas de relaciones familiares con el nieto mayor. |
| 13 | Victoria | 72 | Hipertensión arterial | Sin ingresos económicos propios; vive con sus tres hijas, todas madres solteras. |

| # | nombre | edad | DX. paciente | Observaciones |
|----|----------|------|--------------------------------|--|
| 14 | Humberto | 88 | Hipertensión arterial | Vive solo, jubilado; se deprime por su soledad. |
| 15 | Ana | 49 | Tumor cerebral | Cuidadora, madre de 2 hijos: La hija de 13 años sufre tumor cerebral no canceroso con total dependencia (discapacidad); sin medios económicos; convive con pareja (reciclador) que no es padre de sus hijos. |
| 16 | Hugo | 44 | Cáncer de estómago | Padece CA de estómago, operado hace 7 meses. Pronóstico reservado. Hasta la fecha parece evolucionar favorablemente. No tiene seguro. Para su operación la comunidad ha hecho juntas y polladas. Refiere que lo atendió mal el Hospital María Auxiliadora. La esposa asume los gastos. |
| 17 | Cristina | 55 | Diabetes | Caso de DBT, mujer sola que cada 3 meses presenta complicaciones de la enfermedad, trabaja, gana 800 soles al mes, tiene EsSalud. Sus ingresos son muy ajustados. |
| 18 | Isabel | 87 | Hp/Diabetes | Adulta mayor con Essalud. Totalmente lúcida. No camina, 8 hijos todos en el extranjero, pagan una persona que la acompaña. Se ha caído varias veces. Ha amanecido en el piso. Se deprime, pues se siente sola y no puede hacer lo que desearía hacer. |
| 19 | Carmen | 59 | Cáncer de mama | Paciente con cáncer de mama terminal tiene Essalud. Se encuentra en casa; sus hijas se turnan para acompañarla. Se agota con dificultad. El esposo trabaja doble turno para los gastos complementarios |
| 20 | Carmen | 58 | Diabetes | Paciente con una pequeña pensión que cobra de su esposo, vive con la hija. Tiene diabetes hasta la fecha controlada. No tiene Essalud. |
| 21 | Dolores | 79 | Hipertensión arterial | Paciente adulta mayor, viuda; sin ingresos económicos; recibe mínimas propinas de los hijos y depende económicamente del yerno. Controla la hipertensión arterial con dieta. |
| 22 | Abraham | 86 | Hipertensión arterial, sordera | Paciente con hipertensión arterial, con sordera. Cuenta con EsSalud; vive solo con esposa de su edad. Auto valencia parcial. Resignado, no es muy consciente de su enfermedad. |

| # | nombre | edad | DX. paciente | Observaciones |
|----|---------|------|---|---|
| 23 | Numida | 79 | Hipertensión arterial | Señora con hipertensión arterial controlada con dieta, se atiende en la clínica Maison de Sante. Su tratamiento es financiado por hija que vive en el extranjero. Si no fuera por los ingresos que manda, sería indigente. |
| 24 | Beatriz | 78 | Hipertensión arterial / camina con dificultad | Paciente con diabetes controlada, artrosis de rodilla, vive sola con su esposo operado de la rodilla. Tienen Essalud. Ambos, adultos mayores, ajustan su presupuesto para los gastos complementarios para su cuidado. |
| 25 | Carlos | 52 | Cáncer de próstata | Caso de cáncer de próstata en etapa inicial recién diagnosticado, vive con su pareja, hijos y su madre. Es albañil, tiene SIS, medios económicos muy limitados. Se atiende en el Hospital María Auxiliadora. Se queja de la atención. Esporádicamente recibe apoyo económico de hermana que vive en Italia. |

Fuente: Elaboración propia.

2.3. Categorías emergentes del abordaje cualitativo a nivel familiar y de la persona con una enfermedad crónica (diabetes, hipertensión, cáncer)

Se identificaron las siguientes categorías:

Tabla 3. Categorías emergentes del estudio

| Categoría | Subcategoría |
|---|---|
| 2.3.1. Satisfacción de necesidades básicas | 2.3.1.1. Alimentación 2.3.1.2. Higiene 2.3.1.3. Ejercicio / distracción |
| 2.3.2. Tratamiento médico / programa de seguimiento | 2.3.2.1. Adherencia al tratamiento médico 2.3.2.2. Automedicación |
| 2.3.3. Información al paciente | |
| 2.3.4. Apoyo económico de la familia | |
| 2.3.5. Patrón de uso de los servicios de salud | 2.3.5.1. Fraccionamiento en la atención recibida 2.3.5.2. Cobertura de los seguros de atención |
| 2.3.6. Satisfacción de la atención recibida | |

Fuente: Elaboración propia.

2.3.1. Satisfacción de necesidades básicas

Se identificaron cuatro aspectos relacionados con las necesidades básicas: alimentación, higiene y ejercicios.

2.3.1.1. Alimentación

Con relación **a la alimentación**, las entrevistas permitieron identificar, por lo menos, tres diferentes formas de acceder a la alimentación diaria: depender directamente de los hijos, preparar ellos/ellas mismas sus alimentos, adquirirlos de los vecinos o instituciones.

Entrevista 5

María - 80 años- Cáncer - vive con su hijo casado y una nieta. Su hija la visita todos los días. Se siente muy sola. En la entrevista participa la hija.

¿La alimentación en qué consiste, qué come diariamente?

—Bueno, mi hija, cuando me trae, me trae sopa”.

—¿Tú le traes la comida?

—Si.

¿Acá no preparan nada?

—No, porque no vivo acá, con mi hermana nos turnamos, a ella le toca 3 días y a mí me toca 3 días.

¿Pero, tú traes la comida para ella?

—Para las 2.

—Sí tempranito, porque se va a trabajar.

¿Y ustedes cocinan aparte?

—Si, ellas cocinan aparte.

¿No le consumen a la mama, ni a la nieta?

—Mi cuñada le cocina a mi mama todos los días muy temprano y yo le cocino en las noches.

¿Y tú vives muy lejos de aquí?

—Sí, bueno lejos, lejos no, en la Casa de la Mujer.

¿Y tienes que traer la comida para el día?

—Sí, yo antes de trabajar me bajo y le dejo la comida y de ahí me voy a trabajar.

¿Bueno y normalmente qué es lo que comen?

—A mí me traen sopa de sémola. Tengo que ver lo que me gusta, sopa de sémola, chaufa de pollo. Ella me trae tempranito, tempranito deja mi almuerzo.

Entrevista 10

Genoveva - 68 años - Hipertensión - Madre soltera, vive con el hermano y la hija que también es madre soltera. Discapacidad por artrosis avanzada; se queda sola en el día. Tiene Essalud, pero prefiere el sistema informal descontenta por la atención.

—Bueno ahora último estoy comiendo con un poquito aderezado ya, porque ya me cansé y estaba comiendo todo sancochado, verduras, todo sancochado, por ejemplo mi caldo con pollito sacando todo el pellejo, grasa.

¿Dice que ya se cansó?

—Ya me cansé, con fruta y caldo no me canso, pero de la comida toda sancochada sí.

¿Y cocinaba solo para usted o para toda la familia?

—Bueno para los dos- para mi hermana y para mí, porque ella también tiene colesterol y triglicéridos, entonces para los dos ya.

¿Y ya se cansaron?

—Sí mi hija, sí porque no le gusta nada de esas cosas”.

¿Y ahora qué es lo que come?

—Ahora toda la comida, lo que hay, pero no echo mucho aceite tampoco, una nadita.

¿Más o menos qué es lo que come?

—De todo.

¿Por ejemplo?

—*Frejoles, pallar, lentejas, alverjitas* verdes, guiso, a veces arroz con pollo, cuando hago de verduras también.

Entrevista 11

Adolfo - 89 años - Hipertensión arterial - Vive con su esposa y su hijo todos sin ingreso económico, en condiciones de extrema pobreza.

—Mi papá se ha comprometido a sacar el menú, porque le dan menú acá en la iglesia”.

¿Allá, reciben un menú de la iglesia?

—Menú, y ya pues, por ejemplo yo me voy a la una, 12:30 me voy y vengo acá a las 7:00 o 7:30.

¿Entonces él recoge la comida para los dos, tú comes acá también?

Sí también, pico un poco, porque vamos donde mi hermana.

Entrevista 12

Florinda -74 años -Diabetes - Hipertensa - Viuda sin ingresos económicos propios, vive con su hijo, nuera y nietos. Problemas de relaciones familiares con el nieto mayor.

¿Y con la comida que le traen sus hijas todos los días, usted sabe que debe comer bajo de sal?

— Sí.

¿Y le traen comida bajo de sal?

— Sí.

¿Le hacen especialmente para usted?

—No, no, no, inclusive ya creo que se han acostumbrado ellos a no comer mucha sal.

Entrevista 14

Humberto - 88 años - Hipertensión arterial -Vive solo, jubilado; se deprime por su soledad.

Señor Humbertito. ¿Dígame en qué consiste su alimentación diaria?

—En mi alimentación, yo como cualquier alimentación que me dan, yo como.

¿Dónde come usted?

—Yo como en el restaurante, como lo que me dan acá, mi comadre lo que me invita.

¿Come en diferentes lugares?

—Sí.

¿No tiene una pensión fija?

—No, no.

¿Pero qué más o menos le sirven de comida?

—Ah, mi sopita, mi segundo, o sea algo de *frejoles*, lomo saltado no puedo comer, pero todo lo demás sí, yo como de todo.

2.3.1.2 Higiene

Con relación a la higiene, llama la atención que en varios casos refieren hacerlo calentando el agua en ollas, para bañarse sin pasar frío.

Entrevista 12

Florinda -74 años -Diabetes - Hipertensa- Viuda sin ingresos económicos propios, vive con su hijo, nuera y nietos. Problemas de relaciones familiares con el nieto mayor.

¿Con qué frecuencia se baña? ¿Con qué se baña?

—Con jabón.

¿No, cada cuánto tiempo se baña?
—¡Ah, ya!, de vez en cuando me baño.
¿Cómo es eso? ¿Una vez a la semana, dos veces a la semana?
¿Con agua caliente? ¿Usted misma se baña?
—Sí con agua tibia. No, yo misma.
¿Todavía puede cargar con las ollas?
— Sí, llevo mi baldecito ahí de ahí del caño, no lleno no, poquito a poco lo llevo y mi agua también.

Entrevista 13

Victoria - 72 años - Hipertensión arterial -Sin ingresos económicos propios; vive con sus tres hijas todas madres solteras.

¿Con qué frecuencia se baña?
—Me baño más en verano, en invierno tengo mucho frío, en invierno me lavo la cabeza, el cuello, los brazos.
¿Tienen agua caliente?
— Sí tengo, pongo mi agüita.
¡Ah!, la hierve ¿cómo es?
—La hago hervir, hierve rápido en mi olla arrocera.

Entrevista 14

Humberto - 88 años - Hipertensión arterial -Vive Solo, jubilado; se deprime por su soledad.

—En la semana, como no tengo baño, ducha no tengo, me baño en el centro de mi cuarto, me lavo pues, con una olla o una tina así agua tibia, me meto ahí, me baño ahí solito.
¿Y los días restantes te lavas?
—Todos los días me lavo”.

2.3.1.3 Ejercicios/distracción

Ningún entrevistado refirió realizar algún tipo de ejercicios, más bien en todos los casos manifiestan no hacerlos, más aún refieren no realizar ningún tipo de actividad durante el día, salvo excepciones. Su distracción es solo dentro de casa y en la mayoría consiste solo en ver televisión. Si refirieron algunos casos la importancia de acudir a programas del adulto mayor, considerando esta actividad como muy importante para distraerse.

Entrevista 1

María - 55 años - Hipertensión arterial – Cuidadora - Jefa de familia - Técnica de enfermería, ambiente oscuro y frío, viuda con tres hijos, vive con sus padres.

¿Realiza algún tipo de ejercicio, alguna actividad, en qué se ocupa su mamá?

—Bueno, como no tengo yo tiempo para llevarla, entonces así no más para acá en la casa.

¿Tiene alguna actividad en la casa?

—No, caminar nomás acá, a veces los domingos que mi hermana viene ya se la lleva a pasear.

¿Aquí en la casa que hace?

—Nada.

De ejercicio dentro de la casa o fuera en la semana a excepción del domingo, cuál es la rutina de su mamá.

—Nada, no hace nada, acá para, escucha su radio, a veces se pone a coser, cualquier cosita se pone con su hilo, a veces que sale hasta afuerita, así para, más bien, a mí me da miedo la calle.

Entrevista 2

Rosa - 60 años - Diabetes/TBC- Paciente del programa de TBC. Vive con su esposo y su hijo. No trabajan, no tienen seguro.

¿El ejercicio cómo anda?, ¿hace ejercicio físico además de los quehaceres de la casa?

-A veces juego con las piernas no, camino eso sí.

¿Diario como rutina no?

—A veces como rutina o bien como se llama cuando ya quiero salir a caminar un ratito me pongo a caminar, por ejemplo ahora me he venido caminando y así me voy caminando.

¿Pero no tiene una rutina para hacer ejercicios?

—No, no.

Entrevista 4

María - 93 años - Cáncer -Paciente con CA y Alzheimer. No hay cuidador directo, se turnan esposo y nuera, ambos médicos.

¿Hacen ejercicio normalmente, ustedes tienen alguna rutina de actividad física de ejercicios?

—No quiere caminar, nada, nada, yo si tengo mi rutina de caminar por lo menos 1 km al día.

¿Y ella no quiere caminar, por qué, que pasa con el ejercicio?

—No quiere nada. Dice tengo miedo de salir. Camina por acá, de acá, acá. Son dos lotes que tenemos de 100 metros.

¿Pero no quiere usted salir a caminar?

—Ahí camino

—Ya no quiere.

No quiere salir ¿Por qué? ¿Cuál es su temor? ¿Salir a la calle?

- Sí. Ya ahí sí, porque no quiero que me asalten, como ando sola.

No, pero sola no. ¿Acompañada no sale usted?

.Acompañada sí, si tuviera la pierna.

—Si tuviera la paciencia de empujar su silla o su andador, podría hacerlo, pero como ya no hay eso.

Entrevista 5

María - 80 años - Cáncer - Vive con su hijo casado y una nieta. Su hija la visita todos los días. Se siente muy sola.

¿Tiene alguna actividad física. Caminar, por ejemplo, sale a una hora en el día, o está sentada todo el tiempo?

—No, camina en la casa no más.

¿Camina en la casa? ¿Cuántas horas duerme en el día o se levanta y duerme?

—Por ratitos duerme.

¿Por ratitos duerme en el día?

—Si por ratos se siente y pus, se levanta y ya de ahí [...] ya otra vez en la tarde otro ratito duerme.

Entonces me decía que no tiene relación con amigos, ¿verdad?, ¿no tiene ningún tipo de amigos ni nada?

—Ella quisiera tener amigos que vinieran acá.

Entrevista 6

Natalia - 22 años - Cáncer- Paciente. Vive con una señora por caridad, es del Cusco.

¿Tienes, haces algún tipo de ejercicio físico?

—Sí lo que es estiramiento para mi pierna.

¿Para la pierna?

—Sí, ahorita el doctor me ha dicho que haga fisioterapia, pero la fisioterapia está en 15 soles.

¿Dónde es la fisioterapia?

—En cualquier sitio.

¿Y dónde están 15 soles?

—En el hospital INEN.

¿Y por acá cerca no hay?
—También está a 15 soles.
¿15 la sesión?
—15 la sesión.
¿Y a la hora de relax con qué te distraes? ¿Cuál es tu actividad que te distrae?
¿Cómo te diviertes?
—Sí, cuando salimos con el carro, al sur.
¿Cuál es tu hobby? ¿Qué te gusta? ¿En qué te distraes?
—En el internet.
¿En el internet?, ¿qué es lo que miras en el internet?
—Escucho música, videos.
¿Y tus amigos cómo son?
—Normal.
¿Cómo es normal?
—Por ejemplo, yo tengo confianza con amigos del Cusco.
Con sus amigos del Cusco tiene bastante comunicación.

Entrevista 8

Blanca - 65 años - Hipertensión arterial -TBC - Insuficiencia renal - Problema neurológico. Viuda sin ingresos, vive con su hija, se alimenta de lo que la abuela paterna le da a sus nietos.

—O me pongo a coser, a leer, veo cualquier cosa.

Tiene usted alguna responsabilidad en la casa

—No, no, ninguna, porque solamente que me levanto a sancochar mi fruta cuando me da hambre nada más y después, cuando vienen nietos me pongo a jugar con el más chiquitito, tiene 4 añitos, con él un ratito, de ahí viene mi otro nieto.

Le gustaría tener una actividad mayor en la casa

—Ay, sí me gustaría, si puedo hacerlo sí me gustaría.

¿No puede?

—No puedo, pero si yo pudiera. Sí lo haría, lo haría, porque ayer me sentí un poco bien, pero he estado estos días mal, me he levantado, sábado y domingos, si no cocina la abuela. En sábado o domingo mi hija, o la otra, viene a cocinar, y mientras ella venía, yo me levante. Cómo había de todo, me puse a cocinar, agarré mi silla, me senté, comencé a picar, cociné un ratito. Cuando vino mi hija dijo: “mamá que rico que has hecho: tu carapulca que te gusta”, contenta ella.

¿Y eso no lo hace usted siempre?

—Sí casi siempre.

¿Usted cocina?

—Pero ella no quiere, porque ella tiene miedo que me vaya a caer, que me vaya hacer mal y no, no mamá no lo hagas, pero yo puedo, yo me siento, estoy picando.

¿Pero no la dejan?

—No.

¿Y se aburre usted en el día?

—No, porque agarro y viene una amiguita o me salgo o por ejemplo antes que ellos vengán del colegio, yo me salgo por ahí, me voy al mercado a comprar cualquier cosita, pero si me gusta la calle, me gusta salir.

¿Y si no tiene problema de salir a la calle?

—No, no, agarro la silla, y con la silla voy.

Entrevista 13

Victoria - 72 años - Hipertensión arterial - Sin ingresos económicos propios; vive con sus tres hijas, todas madres solteras.

[...] estoy viviendo bien mi vida tranquila estoy bien, y me voy a mis reuniones del área de salud los jueves, después me voy a la iglesia, tengo mis amigas que hacemos rosario, ahí estoy contenta yo, ahí converso, conversamos, jugamos, rezamos, celebramos nuestro santos a cada una de ellas, todos cooperamos, aunque sea con unos 4 soles para hacer su tortita o para irnos a comer, todos contentos.

¿Ahí va para el Adulto Mayor?

—Los jueves. No, no, ése es un grupo que tenemos todos, el Adulto Mayor como usted dice mayores de 60 años, hay un montón de señoras, hay dos hombres nomás, y hacemos nuestros quehaceres y conversamos, están aprendiendo a tejer, yo sé tejer pero bueno también llevo.

2.3.2 Tratamiento médico / Programas de seguimiento

Se identificó el rol de la familia para asegurar la adherencia al tratamiento, haciéndoles recordar la toma de sus pastillas. Así mismo se identificaron problemas serios en el control o monitoreo de su enfermedad, cambios en la medicación por otras de menores costos y auto medicación, estas dos últimas por razones económicas.

2.3.2 Adherencia al Tratamiento médico

Entrevista 12

Florinda -74 - Diabetes - Hipertensa - Viuda sin ingresos económicos propios, vive con su hijo, nuera y nietos. Problemas de relaciones familiares con el nieto mayor.

¿Cómo va con sus cuidados?, ¿cómo va?, ¿se olvida de tomar las pastillas?

—Sí.

¿Y quién le hace acordar?

—Mis nietas, hay veces que mis hijas recuerdan: “mamá, ¿tomó su pastilla?, ¿le traigo su pastilla para que tome?”

¿No tiene una hora determinada para la pastilla?

—No.

Entrevista 10

Genoveva - 68 años - Hipertensión - Madre Soltera, vive con el hermano y la hija que también es madre soltera. Discapacidad por artrosis avanzada; se queda sola en el día. Tiene Essalud, pero prefiere el sistema informal descontenta por la atención.

¿Y sí ha sido permanente con las pastillas?, cuénteme, ¿se acuerda de tomar sus pastillas, se demora, cómo es? ¿Se olvida?

—A veces me olvido.

¿Se olvida de tomar y qué hace para recordar?

—Mi hija me hace recordar o mi hermana.

¿Tiene una hora fija?

—Me llaman por teléfono: “ya tomaste tu pastilla”, siempre me hacen recordar.

¿Siempre le hacen recordar la pastilla?

—Sí, es que yo soy bien olvidadiza.

¿Tiene una hora fija para tomar la pastilla?

—Bueno en las mañanas con el desayuno.

Entrevista 9

María - 58 años - Cuidadora con hipertensión - Cáncer en mama - Cuidadora con 7 hijos sin ingresos económicos. Viven 16 personas en la casa, todos sin ingreso estable.

—Claro, yo ya el Catoplín, el cardiólogo me dijo que ya el Catoplín ya no me ya, no me contrarrestaba nada, me decía el Catoplín ya no es nada, tienes que tomar Losartán, comencé a tomar Losartán, pero como le digo mis hijos todos ayudan pero siempre hay uno que tiene más. Entonces, yo tenía que tomar mañana y tarde, y cada Losartán comercial cuesta 6.40 soles, entonces que es lo que comencé hacer, porque usted sabe que el hipertenso es hasta la hora que cierra los ojos.

¿Entonces, qué fue lo que empezó hacer?

—Entonces el doctor me mandó eso, y lo que yo hice fue práctica, comencé a combinar genérico con comercial, y ahora ya me quedé en genérico, porque ya me da cosa estar gastando tanto, pero parece, me siento yo no, que el genérico no me protege porque hay momentos que me sube bastante.

Entrevista 10

Genoveva - 68 años - Hipertensión - Madre soltera, vive con el hermano y la hija que también es madre soltera. Discapacidad por artrosis avanzada; se queda sola en el día. Tiene Essalud, pero prefiere el sistema informal descontenta por la atención.

¿Y usted se controla eso, le volvieron a citar, le han controlado el azúcar, cómo ha sido?

—Hasta ahora no me he controlado, de esa vez que me hice.

¿Hasta ahora no se ha controlado?

—Hasta ahora no.

Entrevista 11

Adolfo - 89 años - Hipertensión arterial - Vive con su esposa y su hijo, todos sin ingreso económico en condiciones de extrema pobreza.

¿A usted le dieron de alta en febrero?

—Sí.

¿De ahí no ha vuelto?, estamos en noviembre. ¿En todo el año no ha ido?

—No, pero me siento normal pues.

¿Y las pastillas las sigue tomando?, ¿qué pastillas fueron?, ¿se acuerda?

—Sí.

¿El doctor no le dijo que regresara para algún tipo de control?

—No.

¿Así que le dieron de alta en febrero y de ahí no ha vuelto a regresar?

—Así es.

Entrevista 14

Humberto 88 años - Hipertensión arterial - Vive Solo – Jubilado. Se deprime por su soledad.

¿Acá te la controlas? ¿Cada qué tiempo te tomas la presión arterial?

—Cuando siento que ya estoy medio mareadito, ahí estoy tomando la presión

¿Cada cuántos días?

—No mucho.

¿En las semanas, cuántas veces?

—Cuando me pasa nada más esto.

2.3.2.2 Automedicación

Entrevista 2

Rosa - 60 años - Diabetes/TBC- Paciente del programa de TBC. Vive con su esposo y su hijo. No trabajan, no tienen seguro.

[...] pero a veces la situación a veces no lo permitía, porque no me alcanzaba económicamente el dinero, así que iba de vez en cuando y ya sabía qué pastilla tomar y así estaba, hasta que después me encontré una amiguita, somos amigas de uña y carne, y me dijo: “[...] mira yo también soy diabética y te puedo dar esta pastilla porque justo en solidaridad me dieron esas pastillas para tomar, esta pastillita”, y esa es la que ahorita ella me da, así como reloj esa pastilla.

¿Te regala?

—Sí, no me las vende, me las regala ella, ella me las va regalando y yo me las tomo, yo tomo en la mañana, en la tarde y en la noche.

¿Pero ningún médico le ha diagnosticado esa pastilla?

—Esto me recetaron hace años atrás, como hace 6 o 7 años, una doctora me recetó esta pastilla, ésa sí me recetó, y después me dijo que cuando ya nivelera, ya no tomara, que tomara la mitad, pero yo estuve tomando entera completa, como ya dejé de tratarme con el médico no, porque ahora las pastillas están bien caras o no, 100 soles y yo no tengo condiciones, mi amiga me dijo: “yo te voy a dar pastillitas, ya has comenzado a tomar esto” y para cuando me baja, me mantengo, con esta pastillita no más.

Entrevista 9

María - 58 años - Cuidadora con hipertensión - Cáncer en mama - Cuidadora con 7 hijos sin ingresos económicos. Viven 16 personas en la casa, todos sin ingreso estable.

—Él médico siempre me manda el Meloxicam de 15, pero yo lo entrevero con Dolocordralán.

Entrevista 13

Victoria - 72 años - Hipertensión arterial - Sin ingresos económicos propios; vive con sus tres hijas, todas madres solteras.

[...] pero ¿sabe cómo hago yo?, tomo la mitad, pero hay que tomar entero, la mitad tomo, así me dura todo el mes.

2.3.3 Información al paciente

Los testimonios manifestaron dos aspectos a considerar en la información:

- Notificar al paciente el diagnóstico, sobre todo en los casos de cáncer
- Incluir como fuente de información al internet.

Entrevista 5

María - 80 años - Cáncer - Vive con su hijo casado y una nieta. Su hija la visita todos los días. Se siente muy sola.

—¿Cómo se dice cuando no se les ocultan las verdades al paciente? Se dice tal como son, así sea duro, porque es lo mejor no y para que esté consciente de lo que tiene y para que también le eche muchas ganas de vivir, muchas ganas de seguir adelante.

—[...] bueno yo entré a internet y ahí yo y mi hermana, igualito comenzamos a ver y aparte en el Neoplásicas te dicen todo.

2.3.4 Apoyo económico de la familia

Se identificó un aspecto donde la familia tiene un rol importante para afrontar una enfermedad crónica: el económico.

Entrevista 6

Natalia - 22 años - Cáncer- Paciente vive con una señora por caridad, es del Cusco.

¿Y cómo fue, cuál fue el problema más fuerte que ustedes tuvieron que afrontar?

—Económico.

¿Económico, para el tratamiento y cómo hicieron, cómo resolvieron eso?

—Mi mamá, mi papá, de pedir préstamos, de actividades familiares.

Entrevista 7

Hortensia - 59 años - Cáncer - Diabetes - TBC. Es jefe de familia, viuda, vive con dos hijos solteros, sin empleo.

—Bueno, en ese tiempo, estaba soltera todavía. Mi hija Lorena, trabajaba, nos aportaba, casi todos aportaban, Carolita ya estaba casada, pero igual siempre aportaba para que a mi esposo no le faltara el pasaje, porque a veces él se ponía grave y había que llevarlo en taxi, de noche, en la madrugada, a cualquier hora no, pues es una enfermedad terrible eso de la diálisis.

Entrevista 8

Blanca - 65 años - Hipertensión arterial - TBC - Insuficiencia renal - Problema neurológico. Viuda sin ingresos, vive con su hija, se alimenta de lo que la abuela paterna le da a sus nietos.

¿Sus hijos le dan a usted o cómo es, a ver cuénteme?

—Bueno acá, en la comida, es la suegra de mi hija la que le cocina como estoy yo enferma, ella es la que cocina y trae la comida para que coman mis 2 nietos y de paso me trae a mí, entonces yo quiero mi pastilla, ya me lo compran mis hijas: “ya te toca este mes, el otro mes te toca a tí” y así el otro mes así.

Adolfo - 89 años - Hipertensión arterial - Vive con su esposa y su hijo. Todos sin ingreso económico en condiciones de extrema pobreza.

¿Ok, y cómo resuelven los problemas económicos?

—Huy eso es bien bravo, porque felizmente no se enferman gravemente, porque si se enfermaran gravemente, ¿cómo sería?, porque mi hermana le estaba pasando semanal con 60 soles, con la luz es bien bravo, pues.

Entrevista 13

Victoria - 72 años - Hipertensión arterial - Sin ingresos económicos propios. Vive con sus tres hijas, todas madres solteras.

—Ah, mi esposo tiene diabetes, él, su única enfermedad de él, ha sido que le atropelló el carro la primera vez. Le malogró la pierna pues, allá ha estado como 4 años sin trabajar, entonces ya todo el cargo cayó en mi hijo, entonces ya después ha vuelto a trabajar y siempre ayudando con algo, a mi hijo no, porque no va a llevar toda la responsabilidad él: “mamá, ayúdame con la luz” y ya, pues, ha llegado el momento, ahora en este año que no se le puede ayudar, más bien él nos tiene que dar todo lo que se pueda.

—Yo dependo de mi hijo, no, por la comida nada más, mi ropita así me manda mi hijo mayor, él también nos ha mantenido como 2 años, cuando mi esposo ha estado enfermo y ya después no, pues, porque no es hijo de él, el mayor, lo ha criado mi familia, mi mamá, mis hermanos todos, pero es un muchacho bueno, bueno es, cariñoso, cuando viene está acá con nosotros, trata de ayudarnos en esa forma.

Entrevista 15

Ana - 49 años- Tumor cerebral - Cuidadora madre de 2 hijos: La hija de 13 años con tumor cerebral no canceroso con total dependencia (discapacidad); sin medios económicos; convive con pareja (reciclador) que no es padre de sus hijos.

¿Y cuánto gastaba al mes desde que usted se puso mal, o cuanto deja de ganar? ¿Cuánto le perjudicaba a usted al mes la enfermedad?

—Yo trabajaba, pero ya no podía trabajar en la construcción, ya no podía agacharme ni nada. Mi hijo mayor trabajaba, yo lavaba ropa y mi señora y con esto casi ya van a ser 2 años que me han apoyado mis hijos. Sus hermanas también. ¿No tenía ingreso económico, no ganaba nada, y al contrario gastaba en material de salud?

—No, yo ya no podía trabajar, si mi hijo ganaba para la comida, a chequearme para sacarme las placas, para todas esas cosas.

¿Y usted, tiene una idea de cuánto gastaba en ese año, en esos años, cuánto les ha representado, cuánto les ha afectado? ¿Se va sumando de día en día, de semana en semana?

—Porque en las veces que íbamos a tratarlo inmediato fue particularmente, cuando nos dieron las medicinas, todas esas cosas, eran pues 200. Teníamos que conseguir esa plata sí o sí. Semanal salían casi 200, 250, así me citaban para la quincena.

2.3.5. Patrón de uso de los servicios de salud

En esta aérea se identificaron varias sub categorías:

- Con relación al fraccionamiento en el uso de los servicios de salud, esto es acudir a una institución (MINSA, SOLIDARIDAD, Essalud, PRIVADO) por un mismo problema o acudir a todos ellos por diferentes problemas de salud.
- De igual manera con las transferencias, refieren demora en las citas. Si bien, los testimonios refieren como una ventaja el contar con accesibilidad local a especialistas en el nivel local a través de Solidaridad, faltaría fortalecer el programa de seguimiento.

Así mismo, se identificó la importancia en contar con un seguro de atención ya sea a través del SIS, MINSA o Essalud, manifestando también que éstos no llegan a cubrir todo el tratamiento, siendo el aspecto de las medicinas, el menos cubierto.

Se identificó también la percepción negativa de las medicinas genéricas, considerándolas como no efectivas, asumiendo, en algunos casos, gastos extras en la compra de medicinas no genéricas.

Se identificaron áreas positivas en la satisfacción de la atención recibida, como recibir visitas médicas a domicilio, contar con un transporte para acudir a la consulta, facilidad de pedir citas por teléfono. Así como aspectos negativos, en especial señalan el trato con el profesional médico y otro personal percibido como insatisfactorio.

2.3.5.1. Fraccionamiento en la atención recibida

Entrevista 2

Rosa - 60 años - Diabetes/TBC- Paciente del programa de TBC. Vive con su esposo y su hijo. No trabajan, no tienen seguro.

¿El médico que la ve acá con tuberculosis no le está viendo esta pastilla?

—No, yo le he enseñado y me ha dicho que continúe nomás, pero que vaya a verme con el doctor.

Y no ha ido hasta ahorita.

—Hasta ahorita no he podido ir, porque me he estado sacando los análisis y bueno me ha salido carito ¿no?

¿Acá no se toma el análisis de glucosa?

—No, aquí no, sino que me mandaron a sacarme en Solidaridad, y de ahí me lo he estado sacando.

—Y ese es el motivo por el cual no he podido seguir, pero si mensual me mandan hacerme de acá y yo les traigo, me mandan a Solidaridad y yo les traigo.

Entrevista 3

Óscar - 40 años - Diabetes /TBC- Paciente del programa de TBC. Sin empleo, vive con la mamá también diabética.

—Él está en manos de un médico, ahorita en el hospital Dos de Mayo, porque se le subió la glucosa, porque sintió estar mal, entonces él ahorita está controlándose.

Entrevista 4

María – 93 años - Cáncer -Paciente con CA y Alzheimer. No hay cuidador directo se turnan esposo y nuera, ambos médicos.

—Otras medicinas, pasajes de acá al Seguro, del Seguro acá.

¿También la llevas a la Clínica San Judas Tadeo?

—Así es a la clínica, a sus radiografías te piden, en fin.

¿Qué no cubre el Seguro?

—Hay que estar manejando sus análisis clínicos también.

¿Eso no lo cubre el Seguro?

—En parte, en parte sí. Pero te entregan cita.

Hay problemas por citas que son muy prolongadas ¿En esos casos que hacen?

—Recurrimos a otra persona, a otros colegas.

¿Privados?

—Privados, generalmente de la Maison de Santé, o de acá del Hospital de Día también hemos tratado.

Debería de haber una atención más integral de la persona, no solamente por parte.

—Así es. El Seguro debería atender todo. Ya está ella transferida al Rebagliati, pero debe moverse para acá, si se trata del corazón, tiene que pasar la consulta en el policlínico y dura un montón de tiempo para que le den una referencia para la otra enfermedad, se requiere del oculista y otra vez, y otra vez. Debería verse integralmente allá en el Seguro sin tener que hacer tanto, porque digamos que acá hay alguien que la ayude, que la lleva, pero cuántas personas no tienen esa posibilidad.

Es la suerte de que su nuera es buena y el hijo también, pero una familia que no tiene eso debe de estar desamparada. Y se trata de una familia que tiene Seguro, y médicos. ¿Y las que no tienen Seguro?

Entrevista 6

Natalia - 22 años - Cáncer- Paciente. Vive con una señora por caridad, es del Cusco.

—Primero estuve en el hospital Santa Rosa todo un mes, luego en el hospital INEN, luego me dieron de alta, luego nuevamente regresé al INEN.

Entrevista 7

Hortensia - 59 años - Cáncer - Diabetes - TBC. Es jefe de familia, viuda, vive con dos hijos solteros, sin empleo.

¿Y dónde se ha tratado la diabetes?

—Empecé acá, en la posta médica.

¿Del Seguro?

—No, acá en el Larios, empecé ahí y me atendió el doctor Miranda.

¿Y se ha estado controlando el cáncer? ¿Va con frecuencia para su control?

—Sí, sí, sí, eso si no lo dejo.

¿La diabetes también?

—Si también estoy en control.

¿En diferentes sitios?

—Sí, la diabetes es en Rodríguez Lazo y ahí me dan una transferencia para el control anual de cáncer, en este momento, el día 14, ya tengo mi rol, ahí está puesta mi lista, el 14 de noviembre empiezo con los análisis de sangre, el 14 de noviembre tengo mamografía, el 21 de noviembre tengo análisis de sangre, el 27 de noviembre tengo tomografía, el 29 de noviembre tengo gammagrafía.

¿Eso lo tiene todo en el Rebagliati y acá tiene la diabetes? ¿La atienden en diferentes lugares?

—Es que acá no pueden atender nada acá.

¿La tuberculosis en el Centro de Salud?

—Sí.

Entrevista 8

Blanca - 65 años - Hipertensión arterial - TBC - Insuficiencia renal - Problema neurológico. Viuda sin ingresos, vive con su hija, se alimenta de lo que la abuela paterna le da a sus nietos.

¿Se ha visto siempre en el 2 de Mayo?

—No, por un familiar me han estado viendo en el Hospital de Policía, porque mi familiar es policía. Bueno empezó en el 2 de Mayo.

¿Y de ahí se vio con el médico que le regalaba la medicina?

—¡Aja!, hasta ahora me veo allí.

¿Hasta ahora se ve y le sigue dando?

—Ése es de la cabeza.

¿Ése es de la cabeza? ¿Y cómo pasó lo de los riñones, a ver?

—Los riñones ha pasado en el hospital.

¿Dónde le detectaron el problema de los riñones?

—En el Hospital de Policía. Porque llegué un día, porque me puse mal. Ya estaba con la TBC, estaba arrojando, arrojaba y me desmayé, perdí el conocimiento y acá estaba la abuela de mis hijas y me llevaron a ese hospital y me internaron, porque de ahí estuve como 4, de 3 a 4 meses sin recibir nada en mi estómago.

¿A ver, usted ya sabía que tenía tuberculosis?

—Claro.

¿Dónde le diagnosticaron la tuberculosis?

—Acá en una solidaridad.

¿En Chorrillos o dónde?

—No, no en San Juan creo.

¿Y cómo es que llegó usted allí?

—Porque, porque yo fui a visitar a una hermana y yo estaba con una tos, yo le digo a mi hermana, “estoy con una tos pero que raro que no me pasa” y ella agarró y me dijo: “hazte ver, para saber qué pasa, mejor de una vez vamos para que te vean”. Yo pensé que era una gripe, una tos y no. El doctor me vio y me dijo: “usted ha bajado de peso inmediatamente me dijo acá no hay placas, entonces me vine para acá y me hice una acá en Solidaridad y la llevé y me dijo que yo estaba con la TBC, inmediatamente ya me vine a la Solidaridad de acá de Chorrillos y me comenzaron hacer el tratamiento.

¿La derivaron de allá?

—Sí, sí, me dijo hágase ver más cerca.

¿Y se ve allí en el Centro de Salud dónde trabaja la señorita?

—Sí, sí.

¿Desde ahí se ha hecho ver?

—Ahí comencé mi control, mi control

Entrevista 9

María - 58 años - Cuidadora con hipertensión - Cáncer en mama - Cuidadora con 7 hijos sin ingresos económicos. Viven 16 personas en la casa, todos sin ingreso estable.

—Yo me hago ver en la Clínica Francisco de Asís, porque mi hija estuvo trabajando ahí, entonces allí, también veo al cardiólogo, después me voy acá, a Solidaridad. Hace tiempo que no veo al cardiólogo, no lo veo, tengo que ir.

Entrevista 11

Adolfo - 89 años - Hipertensión arterial - Vive con su esposa y su hijo, todos sin ingreso económico, en condiciones de extrema pobreza.

—Aquí no me detectaron la falla del corazón, pero no me atendieron.

¿Dónde fue que lo vieron, aquí en la Posta de Huaylas?

—Me mandaron al Hospital María Auxiliadora, pero 3 días haciendo cola a pleno sol, una cola como de 150 metros y después los demás días en sombra, 3 días haciendo cola y ni siquiera llegue a conocer al cardiólogo y cada día estaba peor, me dirigí acá nomás hombre, acá a Solidaridad.

¿A Solidaridad, cuénteme qué pasó allí?

—Ahí me hicieron ver, ahí me trataron, ahí me curaron, el cardiólogo me dijo que de por vida tengo que tomar los medicamentos y eso es lo que estoy haciendo, me siento muy bien.

¿Ha regresado, le dieron cita otra vez?

—He ido varias veces.

¿Ah ya, sí. ¿Se está controlando ahí en Solidaridad?

—Hasta que me dieron de alta el 9 de febrero.

Entrevista 12

Florinda -74 - Diabetes - Hipertensa - Viuda sin ingresos económicos propios. Vive con su hijo, nuera y nietos. Problemas de relaciones familiares con el nieto mayor.

¿Y la presión de hace 20 años? ¿Dónde se ve la presión?

—Acá en la posta de salud.

¿Siempre se ha visto ahí?

—Sí, cuando me voy a la consulta, me ven y me dicen “está usted con la presión”, a veces me voy sin tomar la pastilla.

¿Pero usted, se va por la presión o por qué va a la consulta?

No, me voy a veces cuando tengo malestar en la garganta o malestar en el estómago, la tos.

¿Por eso va a la consulta, no por la presión?

—No, no, no.

¿De paso le toman la presión?

—De paso me toman la presión, sí.

¿Usted no se ha ido a ver solo por la presión?

—No.

¿Nunca le han orientado ni le han dicho que usted se vaya a ver la presión?

—No, no, no, solamente me voy así en momentos.

¿A parte de la presión, tiene otra enfermedad?

—No, solamente la presión y, como le digo, el corazón estoy tomando una aspirina a la hora del almuerzo.

¿Quién le indicó?

—Eso cuando me fui a la Casa de la Mujer, porque estuve bien mal, me vieron y me dijeron; “tienes que tomar una aspirina una vez al día después del almuerzo”.

Entrevista 13

Victoria - 72 años - Hipertensión arterial - Sin ingresos económicos propios. Vive con sus tres hijas, todas madres solteras.

¿En relación con su enfermedad de la diabetes, se atiende en el Centro de Salud?

—No, me hago ver en la Municipalidad, pero no van a tener en todo el verano dicen, una vez no más al mes nos ven ahí, pero yo me puedo ver en el área de salud en el momento que deseo, porque yo tengo ahí mis papeles.

¿Ha ido al Centro de Salud o donde se hace ver?

—Más que todo me estoy haciendo ver en la Municipalidad, el último viernes de cada mes, ahora va a ser el 25, entonces hay que ir temprano para que nos den nuestros papelitos y ya nos van llamando ya.

¿Ahí es donde se hace ver?

—Sí, ahí me corto las uñas, el pelo, me toman la presión, todas esas cosas.

2.3.5.2. Cobertura de los seguros de atención médica

Entrevista 11

Adolfo - 89 años - Hipertensión arterial - Vive con su esposa y su hijo, todos sin ingreso económico, en condiciones de extrema pobreza.

¿Y entonces cómo hacen para cubrir sus gastos de enfermedad? ¿Usted tiene alguna medicina?

—No.

¿No recibe nada, ninguna medicina de nada?

—Tenemos el SIS.

¿Ya, y el SIS les cubre?

Pero lo cubre la visita, la situación médica.

—¿Y las medicinas?

—Las medicinas hay que buscárselas.

¿Y cómo hacen, cuéntenos?

—Hay que ir a comprar pues.

¿Pero de dónde sacan el dinero para comprar?

—Ya le estamos explicando pues. De lo que mi hermana a veces da.

¿Ah ya, y más o menos cuanto gastan mensual en medicinas para curarse ustedes, un aproximado?

—Ella no gasta nada, pero yo sí gasto, yo gasto cerca de 50 soles.

¿A la semana, al mes, cómo es?

—Al mes.

¿Qué es lo que esperarías en relación con el apoyo que más, cuál ha sido el problema más serio para afrontar la enfermedad de tus papás, qué es lo que te gustaría, qué ha sido lo más difícil que han tenido que resolver?

—La cuestión remedios, le recetan unas medicinas que a veces no pueden comprar pues.

¿Y el SIS no les cubre?

—La atención es buena, porque la otra vez que llevé a mi hijito lo hacen pasar primero.

¿Pero el SIS no le recibe, lo del SIS no les cubre las pastillas?

—No, la verdad que no. No cubre las pastillas

¿Y algún tipo de análisis del laboratorio le han hecho o no?

—¿Análisis cómo qué?

De sangre, les han hecho, le han indicado y no lo han hecho, o no les han indicado, por ejemplo ¿análisis de sangre?

Eso sí, eso sí.

Entrevista 12

Florinda -74 - Diabetes – Hipertensa - Viuda sin ingresos económicos propios, vive con su hijo, nuera y nietos. Problemas de relaciones familiares con el nieto mayor.

¿Y quién le cubre las pastillas, el costo de las pastillas?

—Bueno, acá me dan por el SIS.

¿Le cubren todo?

—No, no, a veces no hay, y entonces tengo que decirles a mis hijas para que me compren.

¿Más o menos cuánto gastan cuánto le dan sus hijas para sus pastillas?

—No, ellas mismas me compran, me dicen: “mamá acá están tus pastillas”.

Entrevista 13

Victoria - 72 años - Hipertensión arterial - Sin ingresos económicos propios; vive con sus tres hijas, todas madres solteras.

—Nos dan remedios, pero hay remedios que no hay, entonces uno tiene que comprar en la botica, nos dan esos remedios baratos, bueno siquiera nos dan, digo yo, pero después no hay.

¿Pero lo que usted necesita lo compra afuera?

—Afuera sí.

Entrevista 1

María - 55 años - Hipertensión arterial - Cuidadora - Jefa de familia - Técnica de enfermería, ambiente oscuro y frío, viuda con tres hijos, vive con sus padres.

Nada más que es un engaño muchachos el Seguro, pero nosotros ya hemos hablado con el mismo médico del Seguro, para que nos de otras medicinas mejores, entonces ya hemos comprado las medicinas de la calle, por ejemplo, para mi papá compramos medicinas de la calle, donde un spray de los bronquios, de mi papá que tiene el asma, nos cuesta 200 soles y lo que nos da el Seguro, es un spray que hasta en el Centro de Salud cuesta, eso creo, 8 soles, 7 soles, 4 soles creo que está y no. En cambio afuera el spray de mi papá nos cuesta 250.

¿Por qué? ¿Por qué lo que le da el seguro no sirve?

—Nada que ver. Nada que ver.

Nada que ver. ¿Por qué?

—No lo veo mejoría a mi papá.

2.3.6. Satisfacción de la atención recibida en los servicios de salud

Entrevista 1

María - 55 años - Hipertensión arterial - Cuidadora - Jefa de familia - Técnica de enfermería, ambiente oscuro y frío, viuda con tres hijos, vive con sus padres.

¿Está usted satisfecha, se siente segura, contenta con la atención que ha recibido su mamá en el Seguro?

—Sí.

¿Sí? ¿No hay que hacer cola, no esperan mucho para las citas?

—Nosotros le sacamos cita en, ¿cómo se llama?, por teléfono. Y de ahí vamos,

cómo la ven así, enferma, ahí mismo la llaman, ahí mismo la atienden.

¿No han tenido ningún problema en términos de atención?

—No.

¿No ha venido de visita el Seguro, a la casa?

—Eso es lo que yo quiero que sea como el PADOMI, para no estar llevándola hasta allá.

¿Y por qué no hay?

—Porque es bien difícil, no hay nadie que haga ese trámite.

Entrevista 3

Óscar - 40 años - Diabetes /TBC- Paciente del programa de TBC. Sin empleo, vive con la mama también diabética.

—No no, por ejemplo, ayer tenía que ir, pero bueno ayer he quedado con la doctora, me ha dicho que mañana va a estar en la mañana, mañana tengo que ir, porque, si yo tengo una enfermedad ahorita, mi glucosa ya está elevada elevada y no me voy a poder curar, eso yo lo sé bien claramente, me pueden dar las pastillas, que me pueden dar acá esto y otro, pero no me va a sanar, porque los diabéticos están en su esto, mal emocionalmente, porque imagínese que un diabético me acompañe acá, yo me perturbo, y si yo me perturbo entonces subo el mal ¿no?, entonces la atención al diabético debería ser un poco más rápida, tomar su pastilla y se va.

—Entonces, a veces, la frialdad del médico también cuenta, por ejemplo a mí me agarró con las justas y me dijo: “a ver respira por los pulmones, ah están bien tus pulmones”, pero yo no sentí que había hecho un buen trabajo, yo no sentí que el doctor me pudo haber diagnosticado tan desconcentrado, te puedes hacer un despistaje de esto, de repente estamos a tiempo, no, no sentí eso. En cambio, la primera doctora que me trató sí, ella sí me trató bien, ella la doctora es ahorita la Vicepresidente de la Asociación de Diabéticos del Perú, esa doctora si me ayudó bastante pero yo por estúpido me descuidé, porque no debí de haberme cambiado de doctor?

Entrevista 5

María - 80 años - Cáncer - Vive con su hijo casado y una nieta. Su hija la visita todos los días. Se siente muy sola.

¿Hubo demora en la atención, las citas?

—En el María Auxiliadora, en el Neoplásicas muy poco, incluso en el SIS cuando estamos sacando copia antes de una cita salen con: “copia aquí copia acá”, con el Neoplásicas es diferente, de frente te dan tu cita y ni te cobran, en cambio en el SIS hay que estar haciendo cola, deberían mejorar eso y mucha gente con bebito y las

enfermeras, pues no siempre son iguales, ya las conozco a las señoritas de acá, en la posta son tratos diferentes allá no, allá te tratan mal, va usted al Neoplásicas, ve con qué cariño tratan al paciente y el paciente se siente con ganas de seguir pues no, es horrible que a veces en un hospital te traten mal, ¿no? Son muy amables ahí en Neoplásicas.

Entrevista 7

Hortensia - 59 años - Cáncer - Diabetes - TBC. Es jefe de familia, viuda, vive con dos hijos solteros, sin empleo.

¿Y cuándo le dieron el diagnóstico a usted de diabetes acá en la posta, el médico le dio algún tratamiento, la derivó algún lado?

—Solamente me dio las medicinas, unas pastillitas, pero entonces Raúl mi esposo al ver esto, dijo:

—¿Vas a ir al Seguro?

—Me sacaron mi tarjetita que antes era un carnet, entonces entré al Seguro y ahí me empezaron a tratar en Angamos. Tuve una educación muy buena sobre la diabetes, ahí teníamos un cuerpo médico que los días sábados eran integrales, teníamos nefrología, nos hablaron de todos los puntos que nos podían atacar, nos educaron porque el doctor Castillo Rojo dijo: “la forma más importante para que un diabético, pueda estar sano es educándolo”.

—Por ejemplo en esa parte cuando me dio la tuberculosis, he visto bastante incapacidad, he tenido en ese tiempo resentimiento porque por culpa de ese doctor yo me he podido morir, esas hemorragias que yo he tenía eran tan intensas tan grandes, porque yo tenía que botar la sangre en un balde, debiera haber más responsabilidad al respecto sobre los diagnósticos, porque muchos se equivocan, yo de Rebagliati no me puedo quejar he tenido la fortuna de ser bien atendida, mi carácter me ha ayudado a que yo pueda ser bien atendida, bien querida, pero respecto a Rodríguez Lazo, todo ha sido como le digo, triste para mí, ver que no siempre es como se desea, ellos no hubieran fallado yo no hubiera estado enferma tanto tiempo y de ahí después cuánto tiempo ha pasado. Prácticamente he estado casi 1 año y todo ese año he tenido un ángel, porque la señorita Mujica nunca me desamparó, yo quiero que en cuestión de salud no haya negligencias, eso ayudaría mucho a salvar vidas.

María - 58 años - Cuidadora con hipertensión - Cáncer en mama - Cuidadora con 7 hijos sin ingresos económicos. Viven 16 personas en la casa, todos sin ingreso estable.

—Éste, ¿cómo se llama? El PADOMI, cuando uno se lo llama oye: “está demasiado ocupado, que están en esto, que están en lo otro”, es una pena verlo así, yo a

mi padre, a mi madre, le doy gracias a Dios, que todavía no se me han puesto graves, pero con mi papá aunque fueran 2, 3 de la mañana venían, pero a veces lo dejaban pasar, hay otros casos que yo veo, pues, la prima de una sobrina de mi esposo, tiene su esposo malito, mal, ni les interesa viva o muera, y van a PADOMI, que no debería ser así, pues dicen: “que están cargados, que están sobrecargados”. Hay que buscar un médico particular, el seguro ¿qué da hoy en día?, lo genérico, lo que no te hace bien.

Entrevista 10

Genoveva - 68 años - Hipertensión - Madre soltera, vive con el hermano y la hija que también es madre soltera. Discapacidad por artrosis avanzada; se queda sola en el día. Tiene Essalud, pero prefiere el sistema informal descontenta por la atención.

—No, es que yo no he ido, ¿para qué?, ¿cómo me atienden así?, dije: “ay no”.

[...] me gustaría que me traten bien, eso es lo que yo quiero.

Entrevista 13

Victoria - 72 años - Hipertensión arterial - Sin ingresos económicos propios; vive con sus tres hijas, todas madres solteras.

¿Bueno pues, cómo es la atención ahí en Solidaridad, está bien?

—Bien, solamente que hay mucha gente y uno tiene que tener paciencia, y hay que ir temprano, porque a veces ya te dan nuestro papelito y no te quieren dar otro papelito, yo le digo: “Pero señorita, entonces tengo que hacerme ver otras cosas”. “Espérese pues [...]”, así que, gracias a Dios, después ya nos van llamando y a veces tengo amigas que me guardan turno también: “Acá te he sacado también”. “Ay, gracias”, le digo.

2.4 Análisis con relación al automanejo en este contexto

Si ponemos en contexto estos resultados con los seis principios del automanejo descritos anteriormente, podremos inferir la ausencia por parte de los entrevistados a un adecuado automanejo en las seis características descritas del automanejo, las evidencias muestran un conocimiento insuficiente de su condición, no tener una participación activa en las decisiones sobre sus cuidados con el proveedor de salud, no tener un plan de cuidados, no monitorear sus síntomas ni manejar adecuadamente el impacto de su condición en los aspectos físicos, emocionales y sociales.

Al automanejo se evidencia serios problemas para cubrir necesidades básicas como alimentación, higiene, ejercicios y distracción. Esta problemática parece ser generalizada sin diferenciar el tipo de institución a donde acudan (Seguro Social

(ESSALUD), Ministerio de Salud (MINSA), SOLIDARIDAD (Servicios municipales), SECTOR PRIVADO (consultorios particulares).

Así tenemos, en el caso de alimentación, no cuentan con condiciones para tener una alimentación adecuada a su enfermedad, dependen de “la voluntad” de sus hijas/hijos y de su disponibilidad económica.

En el caso de higiene, los adultos mayores presentan riesgo de sufrir quemaduras o caídas por realizarse su baño cargando recipientes pesados.

Ninguno de los entrevistados realiza ejercicios físicos, así como es característica la frase de “*no hacer nada*” sin diferenciarse por la edad, esto es tanto en jóvenes, adultos o adultos mayores. El programa de adultos mayores parece jugar un rol importante para resolver esta problemática en este grupo etario.

Si consideramos las otras características del automanejo, ni siquiera se mencionan las características de: manejo de síntomas y signos, manejo del impacto de la enfermedad en aspectos sociales, emocionales y físicos.

Los testimonios también nos permiten afirmar que la familia es el mayor soporte para una persona con una enfermedad crónica, no solo afectiva sino principalmente económica, ya sea la persona con jubilación o sin ella. En este último caso (sin jubilación), su situación es muy crítica, ya que no presentan ningún tipo de ingreso económico dependiendo en el 100% de la “voluntad de sus hijos”, y en muchos casos ellos también presentan problemas económicos, quedando a la deriva la situación de la enfermedad del paciente.

Las enfermedades crónicas representan un segmento muy importante de las patologías emergentes. Posiblemente superando las infecciosas en las zonas urbano y urbano marginales. El sistema de salud no cuenta con un dimensionamiento real de esta problemática y, por tanto, carece de un soporte que permita su afrontamiento. Los usuarios confían a medias en el sistema complementando sus demandas en otro establecimiento y adquiriendo medicamentos comerciales por no confiar en los esenciales.

Los pacientes crónicos y sus familiares tienen un elevado nivel de desorientación respecto al manejo y control de sus patologías. Muchas de sus necesidades no son cubiertas y terminan con una calidad de vida precaria y el desenlace fatal. La tendencia de crecimiento de esta problemática se expresa de manera exponencial; los indicadores de morbilidad ejercen una gran presión en el sistema de salud configurándose una enorme legión de pacientes crónicos; la mayoría de ellos adultos mayores que deambulan por diferentes establecimientos sin encontrar solución a su problemática.

No existe algún nexo formal de relación entre las organizaciones locales que permita sumar esfuerzos frente a esta problemática, que no sea un sistema fraccionado o fragmentado a nivel local.

La mayoría de los pacientes con enfermedades crónicas, no presentan una sola patología. Para efectos de su atención pueden utilizar al mismo tiempo varios prestadores; algunas veces un prestador por patología lo que dificulta la posibilidad de atender al paciente de manera holística y con ello sentar las bases de una atención integral que vea al paciente como un todo.

Los usuarios del MINSA (Ministerio de Salud) son pacientes con recursos económicos muy limitados; se atienden en MINSA por la patología específica y carecen de programas de soporte. En las consultas individuales reciben una prescripción no ligada a un sistema de control lo que hace que los pacientes se controlen por su cuenta, por su propia iniciativa; sujetos a recomendaciones domesticas; de experiencia de amigos, familiares y vecinos. Lo cual incrementa el riesgo de un automanejo no siempre bien orientado.

Se requiere de cambios importantes en la organización, no solo centrados en el paciente agudo, o materno infantil o solo a la demanda, sino que debe ser una organización centrada en la problemática que implica la cronicidad de una enfermedad, como tener un sistema de seguimiento, de citas, de informática adecuada (integral), información al paciente ²⁰.

Así mismo para que en un servicio de salud se dé el soporte adecuado para promover el automanejo implica: cambiar la interacción del equipo de salud con los clientes, asociarse con clientes informados y expertos que manejan su salud. Aquí es donde los sistemas de servicios de salud desempeñan un papel clave para habilitar y respaldar estos procesos. El apoyo tiene como objetivo facilitar o promover que la persona puede aplicar las habilidades: (tener la confianza para lidiar con el manejo médico, el manejo de roles y el manejo emocional de sus condiciones) a tres aspectos de su estado de salud: - médico, - social (factores interpersonales) Y -emocional (factores intrapersonales) ²¹⁻²².

Esto implica promover el empoderamiento en el cliente, esto es que se respete sus creencias y valores. El empoderamiento cambia el Equilibrio en las relaciones de poder entre proveedores y pacientes. Donde el paciente tiene más control sobre su atención médica. Los indicadores del empoderamiento del paciente incluyen la autoeficacia y proactividad en ser autónomos e informados, tomando decisiones negociadas entre el cliente y proveedor sobre su salud y asistencia sanitaria que se ajustan a su cultura y necesidades psicosociales, en otras palabras, tomar decisiones compartidas, trabajar en colaboración (bailando juntos). ¹⁹⁻²³⁻²⁴

Esta es un área de investigación emergente donde su medición se compone principalmente de instrumentos de auto informe, desde la perspectiva del paciente. ²⁵ El presente estudio, responde a una primera exploración local, sin pretender generalizar resultados o afirmar hipótesis o conclusiones, nos permite afirmar que

existe serios problemas que deben ser atendidos a nivel local, evidenciando las áreas de este problema a nivel de los servicios de salud y de la población que debemos atender, quedando evidenciado que el automanejo es de suma importancia en personas con cronicidad y más aún cuando se tiene carencias económicas como las evidenciadas en esta población.

Evidenciándose también la necesidad de realizar mayores investigaciones cualitativas que permita cubrir las otras categorías descritas en el automanejo, así como evaluar las respuestas de nuestro sistema de salud incluyendo las competencias de los proveedores para realizar el rol de facilitador o promotor del automanejo a las personas que acuden a los servicios de salud.

Capítulo III

Descripción del Cuidador Familiar en Perú y México

Dra. Rosario Rivero Álvarez
Lic. Lorena Villagómez Santiago
MCE. Luz María Quintero Valle



Las personas con Enfermedades Crónicas No Trasmisibles (ECNT) atraviesan varias etapas de evolución en sus personalidades. En muchos casos llegan a necesitar del apoyo de otras personas para satisfacer sus necesidades básicas, que, en nuestra realidad, se resuelven generalmente en el hogar a través de un familiar, a quien se denomina *Cuidador familiar*; que se conceptualiza como la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas instrumentales de la vida diaria del paciente, durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica,²⁶ por ello, las labores del cuidador de personas con ECNT generan un gran impacto en las diferentes dimensiones de su calidad de vida.

Vaquiro-Rodríguez y Stieповich-Bertoni²⁷ identificaron que la familia constituye la primera institución de cuidado en familiar sujeto a alguna enfermedad que genere dependencia, del mismo modo se identificó que la mujer es quien de forma recurrente proporciona los cuidados.

Pinzón y Carrillo²⁸ en su estudio con cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica encontraron que dichos cuidadores presentan calidad de vida percibida media. Además, el 23.7% de los cuidadores presentó sobrecarga de cuidado severa, el 27.3% sobrecarga leve y el 49%, no presentó sobrecarga. El resultado de mayor interés fue una correlación inversa entre calidad de vida y carga de cuidado en cuidadores familiares.

Lamentablemente en Latinoamérica, es aún insuficiente lo conocido hasta ahora sobre la realidad del cuidador familiar, existen algunas evidencias que corroboran la presencia de los problemas mencionados en los cuidadores, así mismo es muy limitada la existencia de evidencias sobre los resultados de los programas dirigidos al cuidador familiar.

Cabe precisar que esta investigación forma parte de la Fase 2 del Proyecto matriz: *Red de Automanejo en Enfermedades Crónicas*. En esta fase participan 6 sedes: 5 se encuentran ubicadas en México y la restante en Perú. La región mexicana se conforma con representaciones de 4 estados: Jalisco (Guadalajara), Coahuila (Saltillo), Veracruz (Veracruz) y Tamaulipas (Cd. Victoria y Tampico). En Sudamérica participan el Ministerio de Salud de Perú en Lima Norte, a través de la Dirección de servicios de salud de Lima Norte y la Escuela de Enfermería de la Universidad Cesar Vallejo, con el apoyo económico de Conacyt: Red temática 2018: Nro. 2708422.

Se pretende como trabajo en Red, llevar a cabo el diagnóstico de las necesidades del cuidador familiar y con base en ello diseñar, implementar y evaluar un programa piloto dirigido a cuidadores a personas con niveles de dependencia, que permita generar evidencias para incidir a nivel de políticas sociales en la inclusión de este grupo vulnerable en el sistema de salud de nuestros países.

Los resultados aquí expuestos corresponden a la primera etapa de diagnóstico del cuidador. Se incluyen los resultados obtenidos en la sede Tamaulipas (Cd. Victoria y Tampico), orientados al cuidador del Adulto mayor y de una persona con cronicidad. Los investigadores participantes son profesionales del área de la salud (enfermería, medicina y psicología, docentes en las Facultades de Enfermería de Tampico y Ciudad Victoria de la Universidad Autónoma de Tamaulipas; y a la Sede Lima-Perú, donde los investigadores que participaron fueron profesionales que ocupan cargos directivos a nivel central del Ministerio de salud como a nivel de Lima Norte en la Dirección de la etapa de vida del Adulto Mayor; así mismo participan investigadores de la Escuela de Enfermería de la Universidad César Vallejo de Lima Norte. La conformación de este equipo obedece también a dar respuesta a un esfuerzo por parte del Ministerio de Salud de Perú, por incorporar en sus políticas de salud al cuidador familiar en personas adultas mayores. Siendo esta propuesta una de las primeras en realizarse en el país.

3.1 Metodología

Diseño de estudio

El diseño de estudio es no experimental, transversal y descriptivo.

Muestra

La muestra no probabilística intencional estuvo formada por cuidadores informales o familiares de personas con Enfermedades Crónicas.

Para el caso de México

El estudio se realizó en dos instituciones públicas, el 43.3% de la muestra corresponde a cuidadores de derechohabientes del Hospital Regional del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, mientras que el 40% fueron cuidadores de usuarios del Hospital General *Dr. Carlos Canseco* de Tampico, el 16% restante fueron datos recolectados externos a estas instituciones. Los servicios de reclutamiento con mayor frecuencia fueron Consulta Externa (24.4%), Medicina Interna (9.4%), Hemodiálisis (8.9%), entre otros como Urgencias, Oncología, Rehabilitación, Cirugía y Hospice.

Para el caso de Perú:

Se seleccionó a la población adulta mayor usuaria del servicio del adulto mayor de la Dirección de Servicios de Salud de Lima Norte del Ministerio de Salud (DIRIS) denominado Tayta Wasi (casa del abuelo), donde acuden los adultos mayores para diferentes actividades: consulta médica, psicológica, nutricional, dental, rehabilitación, actividades sociales. De un total de 300 expedientes clínicos registrados en el Taytawasi, se seleccionaron según la valoración de niveles de dependencia registrados en el expediente, se extrajo información sobre un total de 60 adultos mayores con niveles de dependencia. De estos 60 expedientes se realizaron visitas a 30 adultos mayores, siendo efectivas en un total de 18 adultos mayores, los restantes no se encontraron en el domicilio registrado, en otros casos habían fallecido, o presentaban cuidadores no familiares que recibían un pago económico.

Criterios de inclusión

- Cuidadores que presenten nivel de Dependencia mínimo de 1 de la escala Barthel.
- Aceptación y firma del consentimiento informado.
- Un mínimo de 3 meses en el rol de cuidador principal a una persona con un nivel mínimo de 1 de la escala Barthel.

Criterios de exclusión

- Cuidador no principal
- Recibe pago monetario por el cuidado

Instrumentos de medición

Para valorar las características sociodemográficas de los participantes se desarrolló una cedula de datos con información de la edad, sexo, lugar de nacimiento, grado de escolaridad, ocupación, estado civil, parentesco con la persona que cuida y enfermedad que padece la persona que cuida.

Para evaluar las competencias del cuidador se utilizará el instrumento *CUIDAR*, desarrollado por Barthel.²⁹ El instrumento está formado por 20 ítems, los cuales se agrupan en dimensiones: Conocimiento, Unicidad, Instrumental, Disfrutar, Anticipación y Relación Social. Cada ítem tiene cuatro opciones de respuesta tipo Likert: 0 (Casi nunca o nunca), 1 (Pocas veces), 2 (Muchas veces) y 3 (Casi siempre o siempre). Se ha reportado una confiabilidad en alfa de Cronbach de (.92), una validez de contenido con claridad de (.57), coherencia de (.66), relevancia de (.66) y suficiencia (.61).

La sobrecarga del cuidador se evaluará con el instrumento Zarit que mide la carga de las funciones que desempeñan los cuidadores informales a partir de la iden-

tificación de sentimientos desarrollados en el proceso del cuidar. El cuestionario se compone de 22 ítems tipo Likert, con opciones de respuesta: nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y siempre. Se evalúa a través de la sumatoria de los ítems con rango entre 22 y 110, donde a mayor puntuación, mayor nivel de carga en el cuidador. En una adaptación realizada en España se proponen los siguientes puntos de corte: 22-46 (no sobrecarga), 47-55 (sobrecarga leve) y 56-110 (sobrecarga intensa).³⁰

Para evaluar automanejo se utilizará el Partners in Health Scale o Compañeros en Salud. Este instrumento, en su versión original, fue elaborado y validado por un equipo de investigadores de la Universidad Flinders de Australia y fue adaptado por Peñarrieta³¹ con un alfa de Cronbach de 0.8. El instrumento consta de 12 preguntas en una escala de Likert de 0 a 8. La interpretación indica que el mayor puntaje representa mejor automanejo.

Salud física: evaluación de síntomas para detectar problemas crónicos de salud: registrados mediante un listado de problemas de larga duración o elevada frecuencia. Se agruparon en < 3 y ≥ 3 problemas. Falta de descanso: medido por las horas de sueño (menos de 6 h/día). Utilización de servicios sanitarios: se contabilizaron las consultas a profesionales médicos, agrupadas en < 10 y ≥ 10 consultas anuales. Consumo de medicamentos: considerado en las categorías de no consumo y consumo de algún medicamento.³¹

Para medir el trastorno depresivo, se utilizará el Personal Health Questionnaire Depression Scale (PHQ-8) que contiene ítems en forma de pregunta, cada uno de tiene cuatro alternativas de respuesta ordenadas de menor a mayor gravedad, la oración que describa su estado las últimas dos semanas; cada ítem tienen un valor que va de 0 a 3 puntos en función de la alternativa escogida y tras sumar directamente la puntuación de cada uno se obtiene una puntuación global que va de 0 a 24 puntos totales.

La funcionalidad familiar se medirá con El APGAR familiar. El instrumento consta de 5 preguntas en una escala tipo Likert de 0 a 4. Su Alfa de Cronbach fue de 0.80. La interpretación del instrumento es a mayor puntaje, mejor percepción de funcionalidad familiar en 4 categorías diferentes: de 17 a 20 puntos es un funcionamiento normal, de 13 a 16 disfunción leve, de 10 a 12 disfunción moderada y de 0 a 9 una disfunción severa.³²

Se incluyeron además preguntas abiertas con la finalidad de identificar desde el punto de vista del cuidador sobre su experiencia de cuidar y sus necesidades.

Consideraciones éticas

El estudio se apega a lo establecido en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (Secretaría de Salud, 2014), donde se

consideraron los aspectos éticos de la investigación en seres humanos. Así mismo se atendió lo establecido en el Instituto Nacional de Salud en Perú.

3.2 Resultados

3.2.1 Resultados en México

Resultados Sociodemográficos

En la Tabla 1 se describen datos sociodemográficos de la persona con enfermedad crónica dependiente de un cuidador informal, los resultados indican que la mayoría de las personas con enfermedad crónica son mujeres, el 65.6%. El rango de edad que se encontró fue entre 15 y 96 años con mayor frecuencia en personas mayores de 60 años, lo anterior indica que las personas con enfermedad crónica son mayormente adultos mayores. El promedio de años cursados fue de 7.76 (Nivel de Educación Básica). Casi la mitad de ellos refirieron tener un estado civil de casado y una cantidad importante señaló ser viudo. El 35% indicó dedicarse al hogar, sin embargo, el 18.8% reportó realizar alguna actividad de producción económica a través de un empleo, comercio u oficio.

Tabla 4. Datos socio demográficos de la persona con enfermedad crónica de México

| Variables | | Fr 283 | % 100 |
|-----------------|-----------------------------------|-----------|----------|
| Sexo | Femenino | 118 | 65.6 |
| | Masculino | 62 | 34.4 |
| Edad | $\tilde{x} = 69.79$ (DE=15.66) | Rango: | 15- 96 |
| | 15 - 59 | 43 | 23.9 |
| | 60 -96 | 135 | 75.0 |
| Años de estudio | $\tilde{x} = 7.76$ (DE= 4.70) | Rango | 21 |
| | Casado/unión libre | 77 | 42.8 |
| Estado civil | Viudo | 73 | 40.6 |
| | Divorciado | 5 | 2.8 |
| | Soltero | 23 | 12.8 |

| Variab les | | Fr 283 | % 100 |
|--|---------------------|-------------------------|------------------------|
| Actividad u oficio | Empleado o/oficio | 57 | 31.7 |
| | Profesionista | 23 | 12.8 |
| | Desempleado | 2 | 1.1 |
| | Jubilado/pensionado | 16 | 8.9 |
| | Hogar | 75 | 41.7 |
| | Estudiante | 1 | 0.6 |
| ¿Trabaja actualmente? | Sí | 90 | 50.0 |
| | No | 84 | 46.7 |
| ¿Qué tipo de trabajo realiza? | Eventual | 31 | 17.2 |
| | Fijo | 57 | 31.7 |
| ¿Ha tenido que trabajar para cuidar a su familiar? | Totalmente | 17 | 9.4 |
| | Parcialmente | 45 | 25.0 |

Fuente: Elaboración propia.

Respecto a la primera enfermedad crónica diagnosticada de las personas que atienden los cuidadores se reportó que fue Diabetes en el 36.1%, la Hipertensión arterial refleja el 27.2%, la Insuficiencia renal es padecida por el 9.4%, el cáncer representa 6.1%. El 22% restante padece otras enfermedades. El tiempo de evolución de estos padecimientos se reportó en un rango de 1 a 74 años (\bar{x} = 15.42; DE=13.31). Además de las ECNT de primer diagnóstico, se reportó que la mayoría de los usuarios presentan comorbilidad con diabetes, hipertensión, cáncer, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), insuficiencia renal enfermedades cardiacas y/o cardiovasculares, entre otras.

Referente al cuidador informal se obtuvo que el 80.0% fueron mujeres, la edad promedio fue de 50.19, cabe destacar que el 22.2% de los cuidadores fueron adultos mayores con edad entre 60 y 79 años. El promedio de años cursados fue de 11.29 (escolaridad media superior). El estado civil que se reportó con mayor frecuencia fue casado con ocupación en el hogar (Tabla 2).

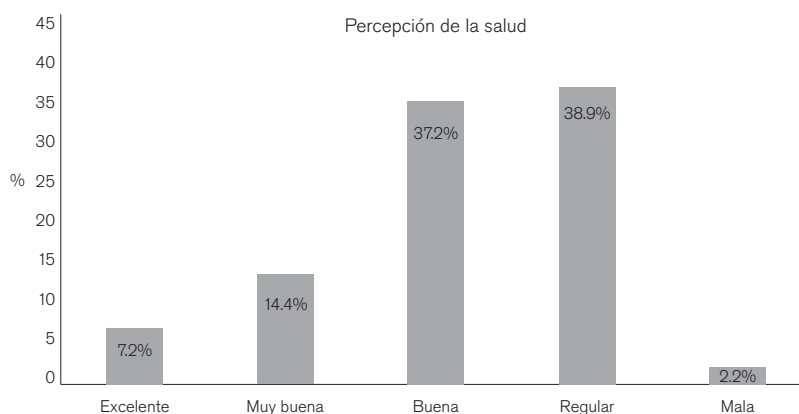
Los resultados obtenidos asociados con el proceso del cuidar indican que el parentesco más frecuente con la persona con enfermedad crónica en el 40.6% de los casos es hija, el 15.6% es esposa/compañera. Dicho cuidado se ha desarrollado en un rango de tiempo de 1 a 648 meses (\bar{x} = 76.32; DE=96.42), lo cual indica que el cuidador ha desempeñado sus funciones por 6.3 años en promedio. El 56.7%

de los cuidadores disponen de otro recurso de ayuda para cuidar al enfermo, sin embargo, el 41.1% no lo tiene.

Percepción de Salud

Con respecto a la percepción de salud que refieren los cuidadores, se observa en el siguiente gráfico que los porcentajes mayores se ubicaron en las categorías regular (39%) y buena (37%). Cabe destacar que únicamente el 2% percibió su salud mala.

Gráfico 4. Distribución porcentual de percepción de salud



Fuente: Elaboración propia.

Automanejo de condiciones crónicas

El índice general de automanejo obtuvo una media de 78.6, si se considera que el puntaje óptimo es de 96, se infiere que el automanejo de los cuidadores no es adecuado. Con referencia a las dimensiones que explora el instrumento, se observa que los promedios en conocimientos, adherencia y signos y síntomas rebasan el puntaje medio, sin embargo, se ubican lejos de alcanzar los puntajes máximos.

Tabla 5. Comportamiento de Automanejo y sus dimensiones en los cuidadores familiares

| Automanejo | μ : | DE | Rango |
|------------------------------------|---------|-------|-------|
| Índice global (0-96) | 78.6 | 16.42 | 16-96 |
| Conocimientos (0-16) | 12.8 | 3.69 | 2-16 |
| Adherencia (0-56) | 38.8 | 9.70 | 6-48 |
| Manejo de signos y síntomas (0-24) | 27.7 | 5.84 | 3-24 |

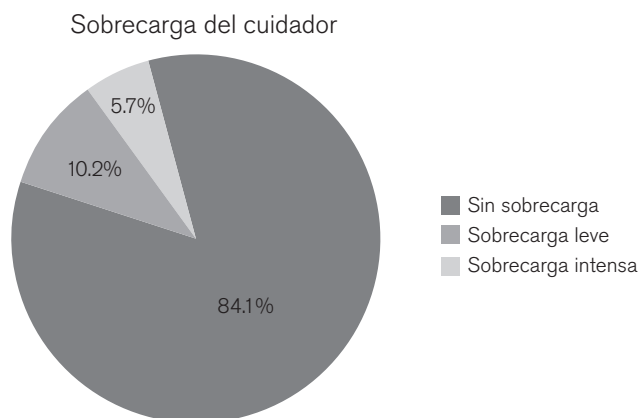
Fuente: Elaboración propia.

Aspectos del cuidado

Sobrecarga del cuidado

Los resultados indican que 84% de los cuidadores no perciben sobrecarga asociada con su rol y únicamente un 5.7% percibe sobrecarga intensa.

Gráfico 5. Niveles de sobrecarga del cuidado en cuidadores familiares



Fuente: Elaboración propia.

Competencias del cuidar en el cuidador informal

Las competencias del cuidar se han definido teóricamente como la capacidad, habilidad y preparación que posee una persona para ejercer la labor de cuidar en el hogar. Estas competencias son evaluadas a través del instrumento CUIDAR (Carrillo, Sánchez & Vargas, 2016), por medio de las dimensiones y resultados. Es encomiable que los porcentajes mayores se presentaron en el nivel alto de competencia. Así también destaca que el 22% reportó un nivel bajo del disfrute del rol de cuidar.

Tabla 6. Competencias del cuidar por dimensiones

| Dimensión | Nivel bajo | | Nivel medio | | Nivel alto | |
|--------------|------------|------|-------------|------|------------|------|
| | Fr. | % | Fr. | % | Fr. | % |
| Conocimiento | 21 | 11.3 | 45 | 25.0 | 113 | 62.8 |
| Unicidad | 28 | 15.6 | 62 | 34.4 | 88 | 48.9 |
| Instrumental | 28 | 15.6 | 40 | 22.2 | 112 | 62.2 |
| Disfrutar | 40 | 22.2 | 55 | 30.6 | 85 | 47.2 |
| Anticipación | 18 | 10.0 | 46 | 25.6 | 115 | 63.9 |
| Relación | 22 | 12.2 | 71 | 39.4 | 87 | 48.3 |

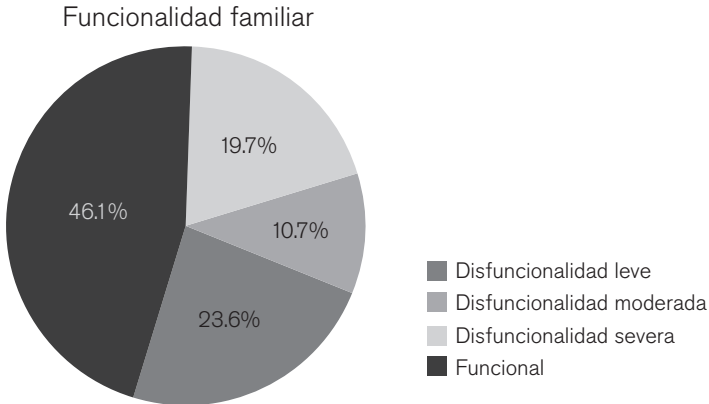
Fuente: Elaboración propia.

Del mismo modo, las competencias del cuidar pueden ser evaluadas de forma general por nivel bajo, medio y alto. Los resultados obtenidos indican mayormente un nivel alto de competencias del cuidar, sin embargo, existen grandes áreas de oportunidad para mejorar las competencias, ya que el 48.9% de los cuidadores presentó un nivel de bajo a medio.

Percepción de la funcionalidad familiar

Con relación al resultado del test de Apgar que evalúa funcionalidad familiar, se encontró que el 46% de los cuidadores perciben que su familia es funcional, la otra mitad percibe algún grado de disfuncionalidad en su familia, destacando que un porcentaje importante reportó disfuncionalidad severa (19.7%).

Gráfico 6. Percepción de la funcionalidad familiar por el cuidador familiar

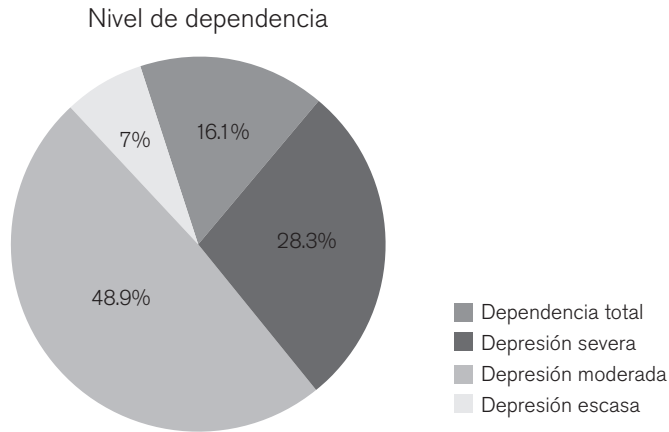


Fuente: Elaboración propia.

Niveles de dependencia y características de la persona a cuidar

Los porcentajes mayores se ubicaron en niveles de dependencia moderada (49%) y severa (28.3%). Cabe recordar que estos niveles de dependencia son reportados por los cuidadores de la muestra de personas de hospitales de Tampico y Ciudad Victoria.

Gráfico 7. Nivel de dependencia percibido por el cuidador familiar

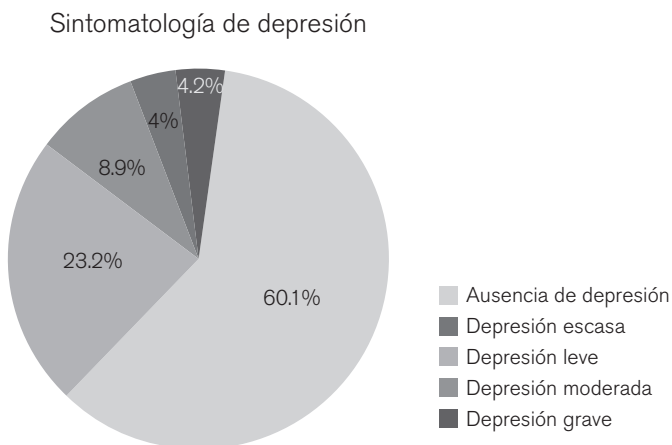


Fuente: Elaboración propia.

Sintomatología de depresión

En el siguiente gráfico se observa que más de la mitad de los cuidadores familiares no reportaron niveles de depresión. El 32% reportaron depresión comprendida entre el nivel leve a moderado, y el 4.2% reportó depresión grave.

Gráfico 8. Nivel de depresión en el cuidador familiar



Fuente: Elaboración propia.

Necesidades expresadas por el cuidador/ra

Se condensaron las preguntas abiertas, sobre necesidades percibidas por las/los cuidadores:

- *Tiempo*, fue una de las palabras más expresadas por las cuidadoras, refiriéndose a la gran necesidad de contar con mayor libertad para atender sus necesidades personales: “cuidarme yo misma”.
- De igual forma, sobresalió la necesidad de entrenarse y recibir información para cuidar mejor a la persona a su cuidado, entre los aspectos mencionados destacan: aprender cómo comunicarse frente al cambio de carácter, a la terquedad y angustia manifestada por algunos pacientes.
- Refirieron también, necesitar más apoyo de la familia en los cuidados destinados a su familiar y la urgencia de recibir apoyo económico.
- Otro aspecto importante que considerar al referirse a sí mismas, respecto a su ubicación como cuidadora/or, refirieron por ejemplo que era un *viacrucis* y muchas veces evidenciaron problemas emocionales
- En su mayoría, refirieron presentar también alguna enfermedad crónica o una condición crónica: diabetes, gastritis, hipertensión, alergias, cáncer, enfermedad del riñón, entre las más mencionadas.

Conclusiones

Con base en los resultados se confirmó que, coincidiendo con la literatura, la mayoría de las personas que ejercen el rol de cuidador en la muestra de estudio son mujeres, con edad promedio de 50 años. Un 22.2% pertenece al grupo de adultos mayores. El parentesco del cuidador con la persona enferma, en su mayoría, fue hija (40.6%) y el promedio en años de cuidado es de 6.3. Así mismo, la persona cuidada es en su mayoría adulto mayor

3.2.3 Resultados en Perú

En la tabla 1 se describen datos sociodemográficos, los datos coinciden en señalar que la carga de los cuidados destinados a familiares enfermos recae en las mujeres, corroborando lo señalado en otros estudios. El promedio de edad es de 55 años, el 45% son adultos mayores de 60 a más años; el 50% trabaja actualmente, siendo la mayoría trabajo eventual (la mayoría se dedica al comercio) y casi la mitad de los cuidadores han dejado de trabajar por cuidar a su familiar. Casi la mitad de ellos son casado/as o de unión libre.

Tabla 7. Aspectos socio demográficos del cuidador familiar en Perú

| Variab les | | Fr | % |
|---|--------------------------------|-----------|----------|
| Sexo | Femenino | 15 | 83.3 |
| | Masculino | 3 | 16.3 |
| | $\bar{\mu}$ = 55 | Rango | 27-75 |
| Edad | 27-59 | 10 | 55.6 |
| | 60-75 | 8 | 44.4 |
| Años de estudio | $\bar{\mu}$ = 10 (DE= 4.70) | Rango | 0 -16 |
| Estado civil | Casado / Unión libre | 10 | 55.6 |
| | Viudo | 2 | 11.1 |
| | Divorciado | 1 | 5.6 |
| | Soltero | 5 | 27.8 |
| ¿Trabaja actualmente | Sí | 9 | 50 |
| | No | 9 | 50 |
| ¿Qué tipo de trabajo realiza? | Eventual | 6 | 75 |
| | Fijo | 3 | 25 |
| ¿Ha tenido que trabajar para cuidar a su familia? | Totalmente | 4 | 45 |
| | Parcialmente | 5 | 55 |

Fuente: Elaboración propia.

Descripción de la salud del cuidador:

Aspectos de salud:

De acuerdo a los datos relacionados con la salud, las/los cuidadores refieren tener una percepción regular, o mala, el 50%, en un rango de 0 a 10, la mayoría refirió presentar problemas de sueño con 6 puntos, así mismo refieren problemas de fatiga con una media de 4. Todos los cuidadores indicaron presentar problemas de salud, entre las enfermedades mencionadas se encuentran padecimientos graves y crónicos como diabetes, hipertensión, problemas renales, artritis, entre otros. (Tabla 8)

Tabla 8. Aspectos de salud de los cuidadores familiares

| Variables | | Fr | % |
|---|----------------------|-----------|------------|
| | | 18 | 100 |
| Generalmente usted diría que su salud es: | Buena | 9 | 50.0 |
| | Regular | 8 | 44.4 |
| | Mala | 1 | 5.6 |
| Problemas para dormir | | μ:6 | Rango:0-10 |
| Problemas de fatiga | | μ:4 | Rango:0-10 |
| Problemas crónicos de su salud | Más de 3 problemas | 7 | 38.9 |
| | Menos de 3 problemas | | |
| | | 11 | 61.1 |

Fuente: Elaboración propia.

Automanejo de sus condiciones crónicas

Se describe el comportamiento de automanejo: el índice general de automanejo alcanza una media de 66, puntaje bajo, si consideramos que el puntaje óptimo es 96; con relación a la dimensión de conocimiento, la media alcanzada es ligeramente dos puntos por encima de la media, igualmente en la dimensión de adherencia, esto es adherencia al comportamiento de sus citas médicas, tratamiento médico, empatía en la comunicación con el personal de salud. En términos generales se está evidenciando un comportamiento de automanejo inadecuado. (Tabla 9).

Tabla 9. Comportamiento de Automanejo y sus dimensiones en los cuidadores familiares en Perú

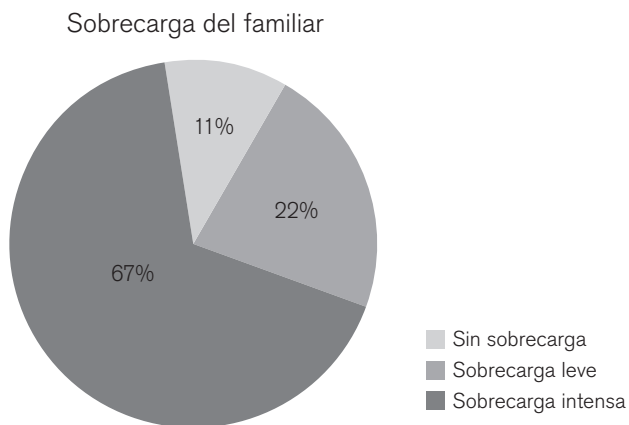
| Automanejo | μ: | Rango |
|------------------------------------|-----------|--------------|
| Índice global (0-96) | 66 | 47-89 |
| Conocimientos (0-16) | 10 | 2-16 |
| Adherencia (0-56) | 39 | 25-50 |
| Manejo de Signos y síntomas (0-24) | 22 | 14-31 |

Fuente: Elaboración propia.

Aspectos del Cuidado Sobrecarga del cuidado

Los resultados indican un mayor porcentaje en la sobrecarga intensa con el 67% del grupo de estudio.

Gráfico 9. Niveles de sobrecarga del cuidado en cuidadores familiares

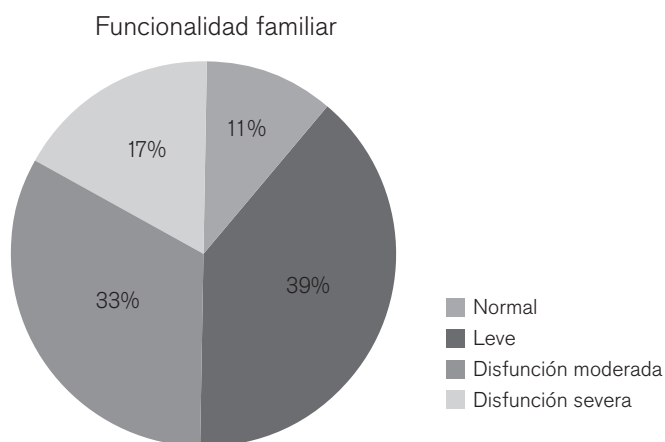


Fuente: Elaboración propia.

Red de apoyo en el cuidado / percepción de la funcionalidad familiar

Con relación al resultado del test de Apgar, se encuentra que solo el 11% las y los cuidadores familiares perciben que tienen una familia normal, casi el 90% refiere percibir una familia disfuncional, donde el 17% es severa.

Gráfico 10. Percepción de la funcionalidad familiar por el cuidador familiar



Fuente: Elaboración propia.

En relación con el parentesco de la persona que cuida el mayor porcentaje se mencionó a los padres: 45%, seguido del hijo o hija: 17%, el 62% convive en la misma casa con la persona que cuida. El 28% dejó de trabajar parcialmente, el 22% dejó de trabajar totalmente, el 17% ha combinado el trabajo con la actividad de cuidar. El tiempo dedicado a ejercer como cuidador familiar, es muy variado, va desde tres meses a 25 años, en promedio presentaron 6 años ejerciendo el rol de cuidador familiar.

El 67% refiere que no tienen a nadie que ayude en las tareas domésticas, el 40% refiere que no dispone de alguna persona u otro recurso que le ayude a cuidar al enfermo/a, los que refieren contar con alguien, los más mencionados son la hermana, hijas y sobrinos, siendo también los más mencionados en caso de acudir al presentarse una situación de emergencia

Niveles de dependencia y características de la persona a cuidar

El 47% de las personas cuidadas presenta dependencia total y severa, esto explica la alta sobrecarga identificada.

Tabla 10. Niveles de dependencia de la persona cuidada

| | Índice de Barthel | |
|--------------------|-------------------|-------------|
| | Frecuencia | Porcentaje |
| | 17 | 100% |
| Depresión total | 5 | 27.8 |
| Depresión severa | 7 | 38.9 |
| Depresión moderada | 3 | 16.7 |
| Depresión escasa | 1 | 5.6 |
| Independiente | 1 | 5.6 |

Fuente: Elaboración propia.

Competencias para cuidar del cuidador/ra

Los resultados indican deficiencias en todas las dimensiones, alcanzando hasta valores 0, en 3 de ellas: conocimiento, instrumental, disfrutar.

Tabla 11. Competencias del cuidador familiar en Perú

| | Conocimiento | Unicidad | Instrumental | Disfrutar | Anticipación | Relación social |
|--------|--------------|----------|--------------|-----------|--------------|-----------------|
| | (0-9) | (0-2) | (0-9) | (0-12) | (0-6) | (0-12) |
| Media | 4.8 | 7.1 | 6.3 | 7.5 | 4.0 | 8.6 |
| Mínimo | .00 | 4.00 | .00 | .00 | 1.00 | 3.00 |
| Máximo | 9.00 | 12.00 | 9.00 | 12.00 | 6.00 | 12.00 |

Fuente: Elaboración propia.

Dimensiones de acuerdo al documento: *Desarrollo y pruebas psicométricas del Instrumento cuidar, para medir la competencia del cuidado en el hogar.* (Versión corta).

Conocimiento: Nociones e ideas respecto a la enfermedad, las terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas, las indicaciones especiales de la terapéutica, el manejo de dispositivos y equipos durante el egreso; conocimiento de las actividades a realizar propias de la cotidianidad tales como baño, vestido, alimentación, deambulación, entre otras.

Unicidad: Características tanto internas como de personalidad, base fundamental para que se afronte de una u otra forma la enfermedad crónica y el rol como persona enferma o cuidador. Herramientas con las que se cuenta para hacer frente a problemas, retos y desafíos, así como mecanismos de afrontamiento para superar los de la mejor manera.

Instrumental: Habilidades y destrezas para realizar las labores de cuidado, que incluyen la administración de medicamentos, satisfacción de necesidades básicas de la vida diaria como alimentación, eliminación, deambulación, baño y vestido, entre otras.

Disfrutar: Grado de bienestar que se tiene para comprender cómo se asume la responsabilidad del cuidado en casa. Se indagan aspectos básicos de la vida cotidiana, así como la satisfacción personal relacionada con la calidad de vida percibida.

Anticipación: Nociones e ideas que se tienen, pensando en anticiparse a todas aquellas necesidades que pueda presentar la persona con enfermedad crónica en un futuro, la planeación ante la ocurrencia de un evento inesperado, la preparación para un examen y la identificación de riesgos, entre otros.

Relación social: Relaciones sociales y las redes de apoyo primarias y secundarias que se tienen. Se constituyen como factores que favorecen el fortalecimiento de la labor de cuidado. (Carrillo, G.M., Sánchez, B., Vargas, E., 2016).²⁹

Necesidades expresadas por el cuidador/ra

A través de las preguntas abiertas, se corrobora cómo la situación de salud del cuidador familiar es inestable, el 100% de ellos presentaba más de un problema crónico, así mismo, se identificó la ausencia en la preocupación por su propio cuidado y salud, la respuesta más común a la pregunta, “¿Qué es lo que le gustaría recibir por parte del servicio de salud?”, la respuesta general era: “Ayudar a la persona que cuida”. Y al preguntárseles: “¿Y en relación a usted? Respondían: “Yo estoy bien, no necesito nada”.

Otro aspecto importante frente a las necesidades era recibir entrenamiento para poder manejar el aspecto emocional, de comportamiento y comunicación con la persona que cuida, sobre todo en los casos que presentan algún trastorno cognitivo de demencia o enfermedad psiquiátrica, de los 18 casos, al menos 7, presentaban algún problema mental y de comportamiento.

Otro aspecto destacado es la edad de las/los cuidadores, si bien la media de edad es 55 años, 5 de ellas son adultas mayores, que siguen una actividad productiva y en algunos casos son las jefas de familia y fungen como cuidadoras familiares. Su soporte social es aún muy deficiente, en la mayoría el apoyo es sólo en algunos momentos, la carga del cuidar recae casi en su totalidad en el cuidador familiar. Se muestra el resultado de una de las entrevistas:

Entrevista 9

[...] a mi papá le dio derrame y ya pues, mi papá no tenía seguro, mi papá no tenía nada. Entonces yo soy la que afronté eso, a pesar que nosotros éramos 3, porque mi hermano ha fallecido hace 13 años también, pero en ese entonces estaba vivo, pero la única que afrontaba era yo, y ya me quedé pues a ver por mi papá, a trabajar para él, porque él no tenía seguro, nada, y ya después ya mi mamá cumple este año 3 años que tiene su gastritis, pero antes de la gastritis se rompió el fémur, entonces allí a ella la hicieron su operación, le pusieron sus tornillos y todo ya pues, el Señor me bendijo pues no lo quiero ver a Dios como carga sino como bendición, primero tuve que atender a mi papá hasta lo último que me duró, 12 años y medio, más 3 semanas y 1 mes.

Sobrecarga familiar

Entrevista 1

María - 55 años - Hipertensión arterial - Cuidadora - Jefa de familia - Técnica de enfermería, ambiente oscuro y frío, viuda con tres hijos, vive con sus padres.

¿Y nadie le ayuda?

—No.

¿Sus hijos?

—Mis hijos cada uno, como usted ve, cada uno se va a la universidad, se van a sus clases, se van a su trabajo, mi hijo que se va su trabajo, también me colabora bastante con sus abuelos.

¿Y sus hermanos que le dicen? ¿Tampoco lo apoyan?

—Sí, mis hermanos me apoyan económicamente.

Económicamente, pero ¿en término de la carga de trabajo?

—Bueno, ¿no?

¿Y usted ha hablado con ellos sobre eso?

—Pero nadie soporta a nadie, nadie los soporta, tienen un carácter muy difícil, están justo un mes, después no señora, a veces levanta la mano, y quien va a soportar que levante la mano, nadie, nadie lo soporta ni una chica, hemos traído, ¿cuántas?, a veces ni tres días, y ya se van, le insultan, sí pues.

¿Otros apoyos?

—Bueno le voy hacer franca, apoyo muy poco, muy poco, pero apoyo lo que le digo, lo hago trayéndola acá, a mi mamá, apoyándola así en esta manera, vengo rapidito a cocinarles, ya les dejo el desayuno en la mesa, le dejo todo preparado, ellos mismos están, le dejo todo el desayuno, les dejo y vengo rapidito a cocinar o si no me levanto 5:30 de la mañana, me levanto, cocino y cuando no tengo tiempo, también, ya me vengo a las dos, ya estoy acá veinte para las tres, sino a qué hora van a estar almorzando, ¿a las 4 de la tarde?, porque ellos no agarran cocina, ya les he dicho ya, que para que no me agarren cocina, entonces les saco yo la válvula, por si acaso, entonces ya están almorzando cuando yo voy.

¿Y para ustedes más trabajo también?

—Por supuesto.

Claro, porque tiene que cocinar ¿Qué cocina usted para todos?

—Para todos tengo que cocinar.

Ah ¿Y usted se encarga de ellos para bañarlos, para cambiarlos, alguien le ayuda?

—No nadie.

Usted solita.

—Yo sola.

Una buena carga de trabajo ¿verdad?

—Qué vamos hacer son mis padres. Claro, bastante, ya no soy libre pues, para irme siquiera que le digo a un cumpleaños, o irme de vacaciones, ya cinco días, tres días o dos días de vacaciones, ahí mismo pienso en ellos que son como bebés.

Entrevista 9

María - 58 años - Cuidadora con hipertensión - Cáncer en mama - Cuidadora con 7 hijos sin ingresos económicos. Viven 16 personas en la casa, todos sin ingreso estable.

[...] Mi padre, que se ha ido primero, donde dejé casi toda la mayor parte de mi energía y que él sí me enfermó, hasta el psiquiatra me han mandado, entonces de ver la tristeza de que hoy en día pues, éste, se ve más ahora el abandono de los hijos, que siendo un grupo de 5, 6 hermanos, siempre se tenga que dar la carga a una sola, y no debería ser porque ellos tuvieron a los 5 no, o a los 6, entonces eso debería ser una ayuda mutua, no que a ti no más te doy, ¿cómo se diría? El difunto y tú te encargas no. Ésa es la tristeza no, a pesar que yo siempre lo tengo y como le digo igualita no, pasa mi hermana y dice “vivirás, morirás, yo sí me intereso”. Entonces esa es la carga más pesada, ver la indiferencia, ¿eso sería uno no?, ver que cuando los padres llegan a envejecer y necesitan de nosotros, como hijos, ver por ellos, pero no darle la carga a uno solo porque no debería ser así.

3.3 Algunas reflexiones finales

Los resultados en ambos países nos permiten evidenciar que este rol es predominantemente asignado a la mujer, aspecto corroborado por otros estudios, se evidencian importantes diferencias con relación al porcentaje de cuidadores adultos mayores, si bien en ambos países sobrepasaron el 20% de cuidadores mayores de 60 años de edad, en Perú esta edad se duplicó a 44%, siendo un aspecto de gran importancia a considerar dado el riesgo para la salud que implica a un adulto mayor cuidar de una persona dependiente.

El comportamiento de automanejo adecuado a sus condiciones crónicas, evidencia diferencias, siendo Perú, donde alcanzaron menores porcentajes de un comportamiento adecuado.

Uno de los aspectos que llama la atención es el porcentaje alto en sintomatología depresiva severa en el cuidador en Perú (28%), a diferencia del grupo en México con solo el 4%, esta diferencia podría explicarse en parte por las diferencias también encontradas con la sobrecarga de cuidador, para Perú, el 67% presentaba sobrecarga intensa y en México, solo el 6%, mostró sobrecarga intensa. Quizá también podría ser explicado por las diferencias en los niveles de dependencia a quien cuidaban, en Perú el 28% presentaba dependencia severa, a diferencia de México donde alcanzó el 4%. Estas diferencias sugieren la necesidad de seguir realizando investigaciones que permitan entender mejor el impacto de la sobrecarga en la salud del cuidador tanto físico como emocional.

Un aspecto común para ambos grupos fue la percepción de una familia disfuncional severa, el 20% en ambos grupos tuvieron la misma percepción, siendo esto evidenciado también por sus testimonios en las entrevistas cualitativas. Igualmente, la necesidad de aprender la forma de manejar comportamientos difíciles por parte de la persona que cuida, así como manejar el aspecto emocional que en algunos casos son desalentadores al surgir tristeza, depresión frustración y, en otros, negar su propia existencia valorando sólo lo que es importante para la persona que cuida, negando la presencia de sus necesidades.

Toda esta situación lleva a la reflexión necesaria para poder poner en la agenda de prioridad a este grupo vulnerable, haciéndolo más visible para el sistema de atención de salud.

Referencias

- ¹ Organización Mundial de la Salud. “Informe sobre la situación Mundial de las enfermedades no transmisibles. Ginebra: OMS”. (2014). [Internet]. Disponible en: <https://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/es>
- ² Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., Grumbach, K. (2002). “Patient self-management of chronic disease in primary care”. *JAMA*. November 2002;288(19):2469-2475.
- ³ Pulvirenti, M., McMillan, J., Lawn, S. (2014). “Empowerment, patient centred care and self-management”. *Health Expectations*. 2014;17(3):303-310.
- ⁴ Brady T.J., Murphy, L., O’Colmain, B.J., Beauchesne, D., Daniels, B., Greenberg, M., et al. (2013). “A meta-analysis of health status, health behaviors, and health care utilization outcomes of the chronic disease self-management program”. *Prev Chronic Dis*. 2013;10:120-112.
- ⁵ Frost, J., Garside, R., Cooper, C., Britten, N. A. (2014). “Qualitative synthesis of diabetes self-management strategies for long term medical outcomes and quality of life in the UK”. BMC Health Services Research. 2014;14:348.
- ⁶ Adams, K., Greiner, A.C., Corrigan, J.M. (2004). *The 1st Annual Crossing the Quality Chasm Summit: A Focus on Communities*. Washington DC: Academia Nacional de Ciencias.
- ⁷ Corbin, J., Strauss, A. (1985). “Managing chronic illness at home: Three lines of work”. *Qualitative Sociology*. 1985; 8(3):224-247
- ⁸ Satink, T., Josephsson, S., Zajec, J., Cup, E.H.C., de Swart B.J.M, Nijhuis-van der Sanden MWG. (2016). “Negotiating role management through everyday activities: narratives in action of two stroke survivors and their spouses”. *Disability and Rehabilitation*. 2016; 38(24):2354-2364
- ⁹ _____ (2016). “Self-management develops through doing of everyday activities—a longitudinal qualitative study of stroke survivors during two years post-stroke”. *BMC Neurology*. 2016;16(1):221
- ¹⁰ Smith, D., Harvey, P., Lawn, S., Harris, M., Battersby, M. (2017). “Measuring chronic condition self-management in an Australian community: factor structure of the revised Partners in Health (PIH) scale”. *Quality of Life Research*. 2017;26(1):149-159
- ¹¹ Petkov, J., Harvey, P., Battersby, M. (2010). “The internal consistency and construct validity of the partners in health scale: validation of a patient rated chronic condition self-management measure”. *Quality of Life Research*. 2010;19(7):1079-108.
- ¹² Schulman-Green, D., Faith, S.J., Alonzo, A., Grey, M., McCorkle, R., Redeker, N.S., et al., (2012).” Processes of Self-Management” in *Chronic Illness. Journal of Nursing Scholarship*. 2012;44(2):136-144
- ¹³ Harvey, P.W., Petkov, J.N., Misan, G., Fuller, J., Battersby, M.W., Cayetano, T.N., et al., (2008). “Self-management support and training for patients with chronic and

- complex conditions improves health-related behaviour and health outcomes”. *Australian Health Review*. May 2008;32(2):330-338
- ¹⁴ Auduly, Á., Ghahari, S., Kephart, G., Warner, G., Packer, T.L. (2019). “The Taxonomy of Everyday Self-management Strategies (TEDSS): A Framework derived from the literature and refined using empirical data”. *Patient Education and Counseling*. 2019;102:367-375
- ¹⁵ Achury, D.M., Castaño, H.M., Gómez, L.A., Guevara, N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2011;13(1):27-46
- ¹⁶ Barrera, I., Pinto, N., Sánchez, B., Carrillo, G.M., Chaparro, D.L. (2010). *Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- ¹⁷ Peñarrieta, I. (2005). *Introducción a la Investigación Cualitativa*. DF, México: Editores Textos Mexicanos.
- ¹⁸ Gherardi, S., Turner, B. (1987). *Real men do not collect soft data*. Trento: Tipolitografía TEMI.
- ¹⁹ Humberman, A.M., Miles, M.B. (1994). Data Management and Analysis Methods. In: *Handbook of Qualitative Research*. Washington DC: SAGE Publications; pp. 432-433
- ²⁰ Organización Mundial de la Salud / Organización Panamericana de la Salud. (2013). *Cuidados Innovadores para las condiciones crónicas*. Washington DC: OMS.
- ²¹ Bravo, P., Edwards, A., Barr, J.P., Scholl, I., Elwyn, G., McAllister, M. (2015). “Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study”. *BMC Health Services Research*. 2015;15:252.
- ²² Funnell, M.M., Anderson, R.M. (2004). “Empowerment and self-management of diabetes”. *Clinical Diabetes*. 2004;22(3):123-127.
- ²³ Anderson, R.M., Funnell, M.M. (2010). “Patient Empowerment: myths and misconceptions”. *Patient Education and Counseling*. 2010;79(3):277-282.
- ²⁴ Kon, A.A. (2010). “The shared decision-making continuum”. *JAMA*. 2010; 304(8):903-904.
- ²⁵ Scholl, I., Koelewijn-van, L.M., Sepucha, K., Elwyn, G., Le’gare, F., Härter, M., et al., (2011). “Measurement of shared decision making-a review of instruments”. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*. 2011;105(4):313-324.
- ²⁶ López, E.P. (2016). “Cuidar a los que cuidan: los cuidadores informales”. *Revista Uruguaya de Enfermería*. 2016; 11(2): 50-58.
- ²⁷ Vaquiro-Rodríguez, S., Stiepovich-Bertoni, J. (2010). “Cuidado informal, un reto asumido por la mujer”. *Ciencia y enfermería*. 2010;16(2):9-16.
- ²⁸ Pinzón, E.A., Carrillo, G.M. (2016). “Carga del cuidado y calidad de vida en Cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica”. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*. 2016;34(2): 193-201.

- ²⁹ Carrillo-González, G.M., Sánchez-Herrera, B., Vargas-Rosero, E. (2016). “Desarrollo y pruebas psicométricas del Instrumento *cuidar* - versión corta para medir la competencia de cuidado en el hogar”. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*. 2016;48(2):222-231.
- ³⁰ Martín-Carrasco, M., Salvadó, I., Nadal-Álava, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz, P., Taussig, M.I. (1996). “Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit”. *Revista de Gerontología*. 1996;6(4):338-346.
- ³¹ Peñarrieta-de Córdova, I., Flores, F., Gutiérrez-Gómez, T., Piñonez-Martínez, M.S., Quintero-Vall, L.M., Castañeda-Hidalgo, H. (2014). “Self-management in chronic conditions: partners in health scale instrument validation”. *Nursing Management*. 2014; 20(10):32-37.
- ³² Suárez, M.A., Alcalá, M. (2014). “Apagar familiar: Una herramienta para detectar disfunción familiar”. *Revista Médica La Paz*. 2014;20(1):53-57.



Respuesta a la cronicidad desde la perspectiva de quien la vive,
de María Isabel Peñarrieta de Córdova, publicado por la
Universidad Autónoma de Tamaulipas y Colofón, se terminó de
imprimir en junio de 2020 en los talleres de Ultradigital Press S.A. de C.V.
Centeno 195, Col. Valle del Sur, C.P. 09819, Ciudad de México. El tiraje consta de
400 ejemplares impresos de forma digital en papel Couché mate de 130 gramos.
El cuidado editorial estuvo a cargo del Consejo de Publicaciones UAT.