



## Descripción de necesidades sobre capacitación en una población de cuidadores de pacientes con dependencia severa en el contexto del CESFAM Madre Teresa de Calcuta

### Description of training needs in a population of caregivers of severely dependent patients in the context of the CESFAM Madre Teresa de Calcuta

Juan De la Barra-Osorio<sup>1,\*</sup> , Nicolás Moreno<sup>1</sup>, Gabriel Portilla<sup>1</sup>, Daniel Martínez<sup>1</sup>, Andrea Rioseco-Castillo<sup>1,2</sup> , Jessica Palacios<sup>3</sup>

#### Resumen

**Introducción:** el envejecimiento poblacional, junto al aumento de enfermedades crónicas no transmisibles han llevado a un incremento en la prevalencia de las personas en situación de dependencia severa, requiriendo que familiares, amigos o vecinos asuman roles de cuidadores. Este estudio se enfoca en identificar a la población de cuidadores de personas con dependencia severa y facilitar su adherencia en programas de capacitación para en un Centro de Salud Familiar (CESFAM) en Puente Alto, Santiago de Chile. **Métodos:** se detectaron 82 cuidadores de pacientes con dependencia severa, de los cuales 47 seguían siendo cuidadores activos. Se encuestó telefónicamente a 35 cuidadores de pacientes con dependencia severa. Se recopiló información sobre acceso a internet, tiempo disponible y conocimiento sobre la disponibilidad de capacitaciones. Además, se evaluó el nivel de sobrecarga en los cuidadores utilizando la escala de Zarit abreviada (EZA). **Resultados:** el 83% de los cuidadores encuestados tenía acceso a internet, aunque se identificaron barreras como la falta de tiempo y conocimiento sobre las capacitaciones disponibles. Se encontró que el 62,8% de los cuidadores experimentaba sobrecarga severa. Estos resultados sugieren la falta de mecanismos para el cuidado de pacientes dependientes y la necesidad de facilitar la participación en programas de capacitación. **Conclusiones:** el estudio ofrece una breve representación sobre los cuidadores de personas con dependencia severa en un contexto de atención primaria. Se concluye que se requieren intervenciones multidisciplinarias para acercar instancias de capacitación y optimizar el cuidado del cuidador. Como parte de estas intervenciones, se desarrolló un manual del cuidador que servirá como recurso para el equipo de salud del CESFAM Madre Teresa de Calcuta, con el fin de brindar apoyo efectivo a los cuidadores.

**Palabras Clave:** atención primaria; dependencia; capacitación cuidadores; sobrecarga del cuidador; educación en salud; enfermedades crónicas.

#### Abstract

**Introduction:** Population aging and the increase in non-communicable chronic diseases have led to a rise in severe dependency, requiring that family members, friends, or neighbors take on caregiving roles. This study focuses on improving participation in training programs for caregivers of individuals with severe dependency at a Family Health Center (CESFAM) in Puente Alto, Santiago, Chile. **Methods:** To characterize this population and determine barriers to accessing distance training, 35 caregivers of patients with severe dependency were contacted by phone. All the information was gathered on internet access, available time, and awareness of training availability. Additionally, caregiver burden levels were evaluated using the abbreviated Zarit scale (EZA). **Results:** 83% of surveyed caregivers had internet access, although barriers such as lack of time and knowledge about available training were identified, and 62.8% of caregivers experienced severe burdens. These results highlight the need for interventions to facilitate participation in training programs and improve the care provided by caregivers. **Conclusions:** The study provides a specific insight into caregivers of individuals with severe dependency in a primary care context. Multidisciplinary interventions are required to bring training opportunities closer and optimize caregiver support. As part of these interventions, a caregiver manual was created to serve as a resource for the CESFAM Madre Teresa de Calcuta health team, aiming to provide adequate support to caregivers.

**Keywords:** primary care; dependency; caregiver training; caregiver overload; health education; chronic diseases.

Fecha de envío: 2024-04-14 - Fecha de aceptación: 2024-06-19

(1) Escuela de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago. Chile

(2) Ancora Centro de Salud Familiar Madre Teresa de Calcuta. Santiago. Chile

(3) Red de Salud UC-Christus. Santiago. Chile

\*Autor de correspondencia: [juandelabarrao@hotmail.com](mailto:juandelabarrao@hotmail.com)



## Introducción

El envejecimiento de la población mundial es un hecho inminente que se viene gestando en las últimas décadas (UN, 2012). Del mismo modo, el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles y la expectativa de vida ha generado que muchas personas, usualmente adultos mayores (AM), tengan que depender de otras para realizar sus actividades de la vida cotidiana (Guato-Torres et al., 2023). Esto ha provocado que familiares, vecinos o amigos sin ninguna experiencia o conocimiento sobre esta gran labor del cuidador, tengan que volverse cuidadores de estas personas, generando una gran carga sobre éste que puede llegar a provocar sobrecarga o síndrome del cuidador. Según un estudio realizado en Chile, se encontró que los cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia severa experimentan una sobrecarga intensa en su rol de cuidadores, señalando también que la sobrecarga se asocia significativamente al nivel apoyo por parte del sistema de salud, tomando un rol muy relevante las iniciativas y proyectos de desarrollo en relación con el cuidado de pacientes con dependencia severa (Flores et al., 2022).

El síndrome del cuidador puede ser pesquisado por la escala de Zarit o escala de Zarit abreviada (EZA), que ha sido utilizada en Chile con buena sensibilidad y especificidad, sobre todo la prueba abreviada en contexto de atención primaria en salud (Breinbauer et al., 2013). El sistema de salud chileno y la atención primaria (APS) también presentan problemas respecto a la sobrecarga y síndrome del cuidador. Y es en la APS donde más se entrega apoyo a los cuidadores, donde la gran mayoría son adultos mayores (AM) a cargo de pacientes frágiles y con multimorbilidad. De aquí surge el diagnóstico de la necesidad de capacitar a estos cuidadores para que puedan dar cuidados de calidad en el domicilio y transportar a personas con dependientes severas bajo su cuidado (Ferrer-Lues et al., 2017). El ministerio de salud chileno (Minsal) recomienda una capacitación al menos anual en aquellas personas que están al cuidado de otras (Minsal, 2009).

El centro de salud familiar Madre Teresa de Calcuta (CESFAM MTC) ha realizado numerosos cursos y programas de capacitación presenciales y virtuales mediante charlas, cápsulas interactivas e infografías, sin alcanzar de manera importante a la población objetivo de cuidadores. Dentro de las hipótesis planteadas de por qué ocurre esta falencia, al igual que en otros estudios relacionados, se evidencia que muchas veces los cuidadores también son AM. Esto, junto a el desconocimiento sobre los cuidados del paciente, la falta de educación en cuanto a uso de dispositivos móviles o redes sociales, la poca motivación, el *burnout*, o falta de tiempo puedan terminar influyendo en este problema (Flores et al., 2022).

El presente trabajo busca identificar las causas de poca adherencia a capacitaciones y falta de conocimientos de cuidadores en este centro de salud, para poder otorgar herramientas adecuadas y conocimientos que sean útiles para la población a cargo de personas dependientes severas en función de lograr un cuidado adecuado de estos pacientes.

## Materiales y métodos

Se planteó un estudio observacional descriptivo cuya población a describir fueron los cuidadores de pacientes con dependencia severa del Programa Dependencia Severa del CESFAM MTC. Se accedió a la base de datos del Programa Dependencia Severa del CESFAM MTC que recopila la información sobre pacientes y población a intervenir junto al número telefónico de los cuidadores. Se elaboró y realizó una encuesta telefónica a los cuidadores de elaboración propia de 7 variables detalladas en la Tabla 1. La encuesta buscaba determinar la asistencia a capacitaciones, barreras para acceder a ellas, acceso a internet y usabilidad, necesidad de capacitación y sobrecarga del cuidador usando EZA instrumento validado por Breinbauer et al. (2009) en sus versiones original y abreviada, en una muestra de 32 cuidadores de pacientes postrados del Centro de Salud San Manuel de Melipilla, Chile (Breinbauer et al., 2013).

La recolección de datos de la encuesta y EZA fueron realizados por internos de medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, información que se incluyó en una base de datos Excel, posteriormente se traspasó a la plataforma digital de salud del CESFAM MTC para que la institución hiciera uso de la información. El análisis de los datos se desarrolló con estadística descriptiva para las 7 variables de la encuesta a los cuidadores y EZA, con porcentajes para múltiples datos, análisis comparativos de los resultados obtenidos con los de otros estudios, y con análisis de limitaciones del presente trabajo.

En cuanto al contacto con la población en estudio, se identificó una base de datos con una población de 82 cuidadores de pacientes pertenecientes al Programa Dependencia Severa del CESFAM MTC. De los anteriores, solo 47 pacientes seguirían perteneciendo al programa. Los 35 restantes ya no formaban parte por diversas causas: fallecimiento (24), egreso del programa dado cambio a dependencia moderada, o traslado de CESFAM (11). De esta manera, el universo de cuidadores a observar corresponde a 47, de estos, se logró contacto con 36 cuidadores. Las variables medidas y sus resultados se resumen en Tabla 1.

Además, se realizó una búsqueda bibliográfica en PUBMED utilizando las palabras clave "carga del cuidador", "atención primaria", "adherencia", y "adulto mayor" para buscar estrategias de capaci-

tación a distancia a cuidadores a nivel nacional e internacional. Después se recopiló todas las medidas realizadas en el CESFAM MTC en los últimos 3 años.

**Resultados**

Se logró contactar a 36 cuidadores, los resultados se detallan en la tabla 1.

**Tabla 1:** identificación de población de cuidadores encuestados

<i>Ha ido a capacitación este año</i>	Sí: 17	No: 19
<i>Razones para no ir a capacitación</i>	No le han informado: 8 No le interesa: 3 No puede dejar solo/a a paciente: 8	
<i>Acceso a Internet</i>	Sí: 29	No: 7
<i>Manejo de Internet</i>	Sí: 28	No: 8
<i>Usted con sus conocimientos, ¿se siente capacitado para ser cuidador?</i>	Sí: 27	No: 9
<i>¿Le gustaría recibir capacitación o información?</i>	Sí: 27	No: 9
<i>¿Por qué vía le gustaría ser capacitado</i>	Online: 22 Folleto: 11 Talleres: 2	

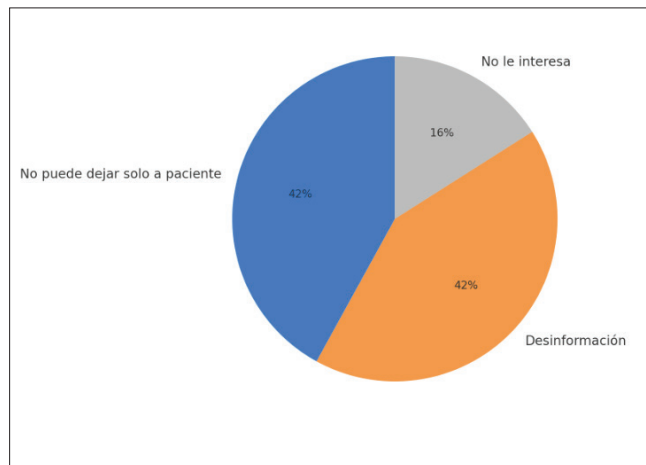
El 89% de los cuidadores encuestados eran familiares directos del paciente dependiente, mientras que un 11% eran cuidadores particulares. Respecto del acceso a la información, el 83% de los cuidadores tiene acceso a internet y un 80% refiere manejo de internet.

En cuanto a conocimientos de cuidados de paciente, el 77% de los cuidadores refiere sentirse capacitado para ser cuidador, y un 48,5% de los cuidadores ha ido a capacitaciones en el último año. De aquellos que no han ido, las razones más comunes se detallan en la figura 1.

Del total de encuestados, el 77% refiere que le gustaría recibir capacitación o más información respecto a los cuidados de pacientes con dependencia, y la mayoría (67%) prefiere la información vía online por sobre folletos o talleres presenciales.

Un 69% de los cuidadores recibió vía digital el documento (pdf) de Material de Apoyo para el Cuidado de pacientes con Dependencia. De estos, un 95,5% recibió la información por WhatsApp, y un 4,5% vía mail.

Respecto a la sobrecarga del cuidador, un 97% de los cuidadores encuestados respondió el test de Zarit abreviado. En la tabla 2 se visualiza la cantidad de cuidadores con sobrecarga severa. Se obtuvo un puntaje de 20,68 puntos en promedio. Un 63% de los cuidadores de pacientes con dependencia severa tienen un grado de sobrecarga intensa según EZA.



**Figura 1:** razones de falta a capacitaciones. se entregan resultados sobre los 36 cuidadores encuestados sobre por qué faltan a capacitaciones dentro del CESFAM MTC.

**Tabla 2:** resultados de EZA en cuidadores encuestados.

		N.º de cuidadores
EZA	Sin sobrecarga (<17 puntos)	13
	Con sobrecarga intensa (≥ 17 puntos)	22
Total de encuestados		35

Respecto a la búsqueda bibliográfica y el proceso de recopilación de material en el CESFAM, se logró acceder a diversos recursos como informativos, trípticos, cápsulas virtuales y una guía desarrollada por el personal del centro, el cual fue revisado, actualizado, complementado con la revisión de literatura actual, y resumido en un manual único del cuidado (con su bibliografía respectiva), en el que se incluyen los siguientes 13 temas:

1. Alimentación e hidratación
2. Prevención del estreñimiento
3. Recreación y estimulación cognitiva
4. Ejercitación y movimiento de articulaciones
5. Técnicas de traslado
6. Qué hacer en dolor de espalda
7. Mecánica corporal para movilización
8. Úlceras por presión y su prevención
9. Síntomas de infección al tracto urinario (ITU)
10. Cuidados de la sonda nasogástrica
11. Prevención de sobrecarga del cuidador
12. Ejercicios para el cuidador
13. Cápsulas QR de interés

Este material puede ser visualizado en el Anexo 1.

## Discusión

El presente estudio abordó la identificación, optimización de la adherencia y capacitación a distancia de cuidadores de pacientes con dependencia severa en el contexto del CESFAM MTC. El 83% de los cuidadores encuestados tenía acceso a internet y un 80% afirmó tener habilidades para manejar la información en línea. Estos datos demuestran la viabilidad de implementar programas de capacitación a distancia en esta población particular.

En relación con la capacitación, los resultados revelaron que el 48,5% de los cuidadores había asistido a capacitaciones en el último año. Las barreras identificadas para la participación incluyeron la falta de tiempo, la imposibilidad de dejar solo al paciente y la falta de conocimiento sobre la disponibilidad de capacitaciones. Estos hallazgos coinciden con estudios previos que han destacado desafíos similares en la participación de cuidadores en programas de capacitación (Breinbauer *et al.*, 2013). Destaca dentro de los resultados que 26 de los 35 cuidadores encuestados refieren sentirse capacitados para ser cuidadores, esto podría ser explicado por la experiencia que tienen ellos frente a un rol que cumplen con el paciente en su diario vivir junto a la necesidad de aprender sobre cuidados sin otra opción, desestimando nuestra hipótesis de que se percibe una falta de conocimientos en cuanto a cuidados del paciente.

La preferencia por la capacitación en línea fue evidente, con un 67% de los cuidadores expresando su preferencia por esta modalidad. Este hallazgo destaca la importancia de adaptar las estrategias de capacitación a las preferencias y necesidades específicas de la población objetivo. La disponibilidad de material de apoyo en formato digital, como se proporcionó en el Anexo 1 también fue bien recibida por un alto porcentaje de cuidadores (69%).

Respecto a la sobrecarga del cuidador, un 62,8% resultó positivo para sobrecarga severa utilizando el *test* EZA, este valor es más alto respecto a otros estudios similares realizados en países vecinos y en otras regiones de Chile (Leiva-Socualaya *et al.*, 2023). La implementación de estrategias de apoyo emocional y la promoción de redes de apoyo pueden desempeñar un papel fundamental en este aspecto (Miranda *et al.*, 2013).

Dentro de las limitaciones del estudio se encontró la falta de respuesta de un porcentaje importante de la población objetivo, junto con la falta de tiempo para elaborar una propuesta más adecuada para la población en cuestión. Sería interesante en los próximos estudios incluir más variables a considerar, tales como la edad del cuidador, nivel socioeconómico, comorbilidades, años de cuidado, entre otras, y así caracterizar de mejor manera a la población estudiada.

El presente estudio permite visualizar la realidad del cuidador de pacientes con dependencia severa en el contexto de un CESFAM en atención primaria en salud. Se logró realizar una representación de la población estudiada y del mismo modo generar un manual en manera digital de acceso libre para estos cuidadores. Del mismo modo se refuerza la necesidad de optimizar las técnicas de cuidado al cuidador de pacientes con dependencia severa requiriendo intervenciones con un equipo multidisciplinario en la educación, salud mental, y apoyo económico que el paciente, cuidador y familias necesiten.

## Reconocimientos:

**Financiamiento:** este trabajo fue desarrollado sin apoyo financiero.

**Conflictos de interés:** los autores de este artículo declaran no tener conflictos de intereses.

## Contribuciones de los autores según CRediT:

Conceptualización: Andrea Río seco; Curación de Datos: Nicolás Moreno; Análisis Formal: Nicolás Moreno; Adquisición de financiamiento: no presentó; Investigación: Juan de la Barra y Nicolás Moreno; Administración del Proyecto: Jessica Palacios; Recursos: Gabriel Portilla y Daniel Martínez; Software: Nicolás Moreno; Supervisión: Andrea Río seco y Jessica Palacios; Validación: Andrea Río seco; Visualización: Juan de la Barra; Escritura - Borrador Original: Juan de la Barra; Escritura - Revisión y Edición: Juan de la Barra.

## Referencias

Breinbauer K H, Vásquez V H, Mayanz S S, Guerra C, Millán K T. (2009) Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile* **137**(5), 657-665.

Breinbauer K, Breinbauer KH. (2013). Response to letter: original and abbreviated Zarit caregiver burden scales validation in Chile. *Revista médica de Chile* **141**(8), 1084.

Ferrer-Lues M, Campos J, Monreal V. (2017). Informe final de evaluación. Evaluación programas gubernamentales (EPG). Programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa ministerio de salud subsecretaría de redes asistenciales enero-julio 2017. 81 páginas. Disponible en: [http://bibliotecadigital.dipres.gob.cl/bitstream/handle/11626/17097/Atenci%C3%B3n%20Integral%20Personas%20con%20Dependencia%20Severa\\_Informe.pdf?sequence=3](http://bibliotecadigital.dipres.gob.cl/bitstream/handle/11626/17097/Atenci%C3%B3n%20Integral%20Personas%20con%20Dependencia%20Severa_Informe.pdf?sequence=3) consultado el 24 de enero de 2024

Flores E, Rivas E, & Seguel F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería* **18**(1), 29-41.

Guato-Torres P D C, Mendoza-Parra S, Chiriboga-Lozada M S, & Sáez-Carrillo K. (2023). Perfil biosociodemográfico del cuidador principal informal del adulto mayor en una región de Ecuador. *Revista Eugenio Espejo* **17**(1), 63-77. <https://doi.org/10.37135/ee.04.16.08>

Leiva-Socualaya S, Guerra-Ramirez L, Yhuri Carreazo N. (2023). Asociación entre sobrecarga del cuidador y presencia de alteraciones neurológicas en una población geriátrica peruana. *Gerokomos* **34**(1), 30-37.

MINSAL (2009). Manual del cuidado de personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía. Disponible en: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/c2c4348a0dbd9a8be040010165012f3a.pdf> Consultado el 6 de diciembre de 2023.

Miranda K E, Aravena V J. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, **18**(2), 23-30.

UN (2012). Population Ageing and the Non-communicable Diseases Adjusting for differences in the population age structure reveals that risk of death associated with NCDs tends to be highest in developing regions. Population Facts 1. Disponible en [https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/popfacts/popfacts\\_2012-1.1.pdf](https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/popfacts/popfacts_2012-1.1.pdf) Consultado el 13 de junio de 2024.