



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

**“VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON COVID-19
EN LA INSTANCIA DOMICILIARIA EN LA PARROQUIA DE QUISAPINCHA
CANTÓN AMBATO”**

Requisito previo para optar por el Título de Licenciada en Enfermería

Modalidad: Artículo Científico

Autora:

Freire Coronado, Jennifer Katherine

Tutora:

Dra. Guarate Coronado, Yeisy Cristina

Ambato – Ecuador

Septiembre 2021

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutora del Artículo Científico sobre el tema:

“VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON COVID-19 EN LA INSTANCIA DOMICILIARIA EN LA PARROQUIA DE QUISAPINCHA CANTÓN AMBATO” desarrollado por Freire Coronado Jennifer Katherine estudiante de la Carrera de Enfermería, considero que reúne los requisitos técnicos, científicos y corresponden a lo establecido en las normas legales para el proceso de graduación de la Institución; por lo mencionado autorizo la presentación de la investigación ante el organismo pertinente, para que sea sometido a la evaluación de docentes calificadores designados por el H. Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Ambato, Septiembre 2021

LA TUTORA



Firmado electrónicamente por:
**YEISY CRISTINA
GUARATE
CORONADO**

Dra. Guarate Coronado Yeisy Cristina

CC: 1758443640

AUTORÍA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Los criterios emitidos en el Artículo Científico **“VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON COVID-19 EN LA INSTANCIA DOMICILIARIA EN LA PARROQUIA DE QUISAPINCHA CANTÓN AMBATO”**, como también los contenidos, ideas, análisis, conclusiones, son de autoría y exclusiva responsabilidad de las comparecientes, los fundamentos de la investigación se han realizado en base a recopilación bibliográfica, antecedentes investigativos y pruebas de campo.

Ambato, Septiembre 2021

LA AUTORA

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Jennifer Katherine Freire Coronado', written over a horizontal line.

Freire Coronado Jennifer Katherine

CC: 1850580901

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Dra. Guarate Coronado Yeisy Cristina con CC: 1758443640 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON COVID-19 EN LA INSTANCIA DOMICILIARIA EN LA PARROQUIA DE QUISAPINCHA CANTÓN AMBATO”**, Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo Científico o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación.

Cedo una licencia gratuita e intransferible, así como los derechos patrimoniales de mi Artículo Científico a favor de la Universidad Técnica de Ambato con fines de difusión pública; y se realice su publicación en el repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, siempre y cuando no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autora, sirviendo como instrumento legal este documento como fe de mi completo consentimiento.

Ambato, Septiembre 2021



Firmado electrónicamente por:
**YEISY CRISTINA
GUARATE
CORONADO**

.....
Dra. Guarate Coronado Yeisy Cristina

CC: 1758443640

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Freire Coronado Jennifer Katherine con CC: 1850580901 en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON COVID-19 EN LA INSTANCIA DOMICILIARIA EN LA PARROQUIA DE QUISAPINCHA CANTÓN AMBATO”**, Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de este Artículo Científico o parte de él, un documento disponible con fines netamente académicos para su lectura, consulta y procesos de investigación.

Cedo una licencia gratuita e intransferible, así como los derechos patrimoniales de mi Artículo Científico a favor de la Universidad Técnica de Ambato con fines de difusión pública; y se realice su publicación en el repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, siempre y cuando no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autora, sirviendo como instrumento legal este documento como fe de mi completo consentimiento.

Ambato, Septiembre 2021



.....
Freire Coronado Jennifer Katherine

CC: 1850580901

**La revista Mediciencias UTA (ISSN: 2602-814X) representada por el
Dr. Ricardo Recalde Navarrete, Director Editorial, certifica que:**

El artículo titulado:

**VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON COVID-19 EN
LA INSTANCIA DOMICILIARIA EN LA PARROQUIA DE QUISAPINCHA
CANTÓN AMBATO**

Autores

Freire Coronado Jennifer K.
Guarate Coronado Yeisy C

Ha sido aceptado para publicación en la revista Mediciencias UTA

Y para que así conste, se expide la presente certificación en

Ambato, a 18 de agosto de 2021



Dr. Esp. Ricardo Recalde Navarrete

DIRECTOR DE LA REVISTA MEDICIENCIAS UTA

DEDICATORIA

El presente artículo está dedicado a mis padres quienes han sido parte fundamental para el desarrollo de la presente investigación, ellos quienes me dieron grandes enseñanzas y fueron parte fundamental de este sueño logrado.

La Autora

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por acompañarme durante este largo camino, a mis padres y hermana quien con su apoyo y amor brindado hicieron que este sueño sea posible y finalmente a mi Tutora quien fue una excelente guía y ayuda para el desarrollo de la presente investigación.

La Autora

VIVENCIAS DEL CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE CON COVID-19 EN
LA INSTANCIA DOMICILIARIA EN LA PARROQUIA DE QUISAPINCHA
CANTÓN AMBATO
EXPERIENCES OF THE INFORMAL CAREGIVER OF THE PATIENT WITH
COVID-19 IN THE DOMICILIARY INSTANCE IN THE PARROQUIA DE
QUISAPINCHA CANTON AMBATO

Freire Coronado Jennifer K. * Guarate Coronado Yeisy C.**

*Universidad Técnica de Ambato, Facultad de Ciencia de la Salud, Estudiante de
la Carrera de
Enfermería, Ambato – Ecuador. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-8422-5674>

** Licenciada en Enfermería, Magister en Enfermería, Dra. en Enfermería en
Salud y Cuidado Humano. Universidad de Carabobo, Venezuela. Docente de la
Carrera de Enfermería, Universidad Técnica de Ambato, Ecuador. ORCID ID:
<http://orcid.org/0000-0003-1526-4693>

Resumen

El SARS-CoV-2 es un virus ARN perteneciente a la familia Coronaviridae que se relaciona con animales salvajes como el murciélago y reservorios intermediarios como el pangolín, serpientes y visones. Este virus produce la enfermedad COVID-19. Analizar las vivencias del cuidador informal del paciente con COVID-19 para determinar la sobrecarga del cuidador, así como también las formas de afrontamiento hacia el problema. Se realizó una investigación cualitativa, descriptiva, con diseño de campo. La población objeto de estudio fueron los familiares de pacientes con COVID-19 en la Parroquia de Quisapincha, los cuales cumplieron la función de cuidador informal. La recolección de la información fue a través de entrevistas semiestructuradas realizadas a 10 participantes; se consideraron los criterios de pertinencia relacionado con la calidad y suficiencia de la información, así como la saturación en los datos. El análisis de la información se realizó siguiendo los lineamientos de la teoría fundamentada en los datos. Se cuidaron los principios éticos de autonomía, respeto y confidencialidad de la información. En este estudio la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con COVID-19 fue baja, debido a que ellos no se focalizaron en cosas negativas del problema, más bien trataban de esquivarlo basándose en el amor que le tienen a sus familiares y utilizando diferentes estrategias de afrontamiento para que el estrés no afecte su calidad de vida. A través de los relatos de experiencia de los informantes del estudio se pudo concluir que los cuidadores no presentaron sobrecarga en el cuidado de sus familiares con COVID-19; además afloraron sentimientos como el amor y la unión familiar.

PALABRAS CLAVES: COVID-19, CUIDADOR, SOBRECARGA, AFRONTAMIENTO

Abstract:

SARS-CoV-2 is an RNA virus that is part of the coronaviridae family that is related to wild animals such as bats and intermediary reservoirs such as the pangolin, snakes and minks. This virus produces the illness better known as COVID-19. The analysis of the informal caregiver's experiences handling a patient positive for COVID-19 and its work overload, also the methods used to face the issue. A thorough qualitative, description investigation was conducted, with a proper field design. The research focus were the family members of COVID-19 patients from the parish of Quisapincha, whom were also the informal caregivers. The research data was obtained via semi-structured interviews done to ten participants; the pertinent criteria related to the quality and data adequacy, also the overflow of unnecessary information. The analysis was performed following the rules of the fundamental theory of data. The ethical principles of autonomy were protected, respect and confidentiality of the information given. In this study, the overload of the COVID-19 patients' caregivers was low, this was because their focus was not on the negative. Their focus was in the love they have for their family member and using different strategies to face the virus so the patient's quality of life is not affected. Through the informant's stories, it was conclusive that these caregivers did not suffer from work overload during the COVID-19 patient's care; they also demonstrated their feelings love and family unity.

KEY WORDS: COVID-19, CAREGIVER, OVERLOAD.

Introducción

El SARS-CoV-2 es un virus ARN perteneciente a la familia Coronaviridae al igual que el anterior síndrome respiratorio agudo causado por coronavirus (SARS-CoV) y el síndrome respiratorio de Medio Este (MERS-CoV). No se conoce con exactitud la fuente de donde se deriva el virus, pero se lo relaciona con animales salvajes como el murciélago y reservorios intermediarios como el pangolín, serpientes y visones (1).

El 31 de diciembre de 2019, la Comisión Municipal de Salud y Sanidad de Wuhan (provincia de Hubei, China) informó sobre un grupo de 27 casos de neumonía de etiología desconocida, cuyo origen se relaciona con una exposición común a un mercado mayorista de marisco, pescado y animales vivos en la ciudad de Wuhan, la cual incluyó siete casos graves. El inicio de los síntomas del primer caso de COVID-19 fue el 8 de diciembre de 2019. El 7 de enero de 2020, las autoridades chinas identificaron como uno de los agentes causantes del brote un nuevo tipo de virus de la familia Coronaviridae que posteriormente ha sido denominado SARS-CoV-2, en donde su secuencia genética fue compartida por las autoridades chinas el 12 de enero (2).

En virtud de esto, el 30 de Enero 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró el brote de COVID-19 como la sexta emergencia a nivel de salud pública de segundo interés internacional, por lo tanto, este brote llegó a convertirse en un riesgo para la salud pública, de propagación internacional y que requiere una coordinación de los sistemas de salud de todo el mundo (3).

Con base en varias investigaciones, se ha determinado que el SARS-CoV-2 causa infección en los seres humanos y en una variedad de animales, incluyendo aves y mamíferos como camellos, gatos y murciélagos. Se trata de una enfermedad zoonótica, lo cual significa que pueden transmitirse de los animales a los humanos (2) Además, se estima que el periodo de incubación del SARS-CoV-2 es de aproximadamente entre 5-6 días, dentro de un rango de 1 a 14 días (4).

Cabe destacar que el manejo ambulatorio de pacientes con COVID-19 se desarrolla en el primer nivel de atención con apoyo de la familia y/o la comunidad. Para que exista éxito en manejo ambulatorio dependerá principalmente del momento en que el paciente solicite su atención. Mientras más rápido, será mejor

y mayor la probabilidad de recuperación (5). Es decir, se puede atender en el domicilio a los pacientes que presenten síntomas leves y no padezcan comorbilidades crónicas, como cardiopatías o neumopatías, insuficiencia renal, que acentúen el riesgo de complicaciones (6).

Dentro de lo que concierne al manejo ambulatorio de paciente con COVID-19 se puede plantear como objetivos proveer manejo sintomático, proporcionar tratamiento inmediato, pertinente en casos leves y moderados, sostener un seguimiento al paciente, reforzar sistema de apoyo al paciente y a su familiar, educar al paciente y su entorno acerca de la enfermedad presentar. A su vez, identificar la presencia de factores de riesgo y comorbilidades presentes en el paciente y sus contactos (7).

Es por ello que, en el manejo ambulatorio de este tipo de paciente, uno de los principales pilares es el cuidador informal el cual brinda la atención a personas que están bajo su cuidado; el cuidador informal puede ser desde una persona arraigada a su entorno hasta su propio familiar, los mismo que no estén ligados a ningún sistema de salud.

Por lo tanto, el cuidador asume la provisión de múltiples tareas de cuidado, vigilancia y acompañamiento, esta asistencia diaria implica una elevada responsabilidad, asumiendo los cuidados más rutinarios, pesados y que exigen mayor carga por parte del cuidador (8)

Es así como el cuidado brindado puede provocar en el cuidador una alteración en el rol, barreras en las relaciones sociales, y principalmente en su autocuidado, lo que repercute en varios ámbitos como en lo laboral, económica, familiar, social y psicológica (9). La carga que experimenta el cuidador tiene una multidimensionalidad ya que incluye factores emocionales, físicos, económicos e involucra las actitudes del cuidador hacia la persona cuidada y la relación que se establece entre ambos; y, por otra parte, considera los comportamientos y actitudes de la persona cuidada (10).

Debido a esto, esta investigación resulta fundamental para elaborar estrategias efectivas en los cuidadores informales de pacientes con COVID-19. Para abarcar estos aspectos se pueden llevar a cabo distintas intervenciones como, por ejemplo, talleres educativos sobre aspectos del cuidado hacia la persona dependiente y

también hacia sí mismo, ayudas psicológicas con el objetivo de disminuir síntomas como el estrés, enseñar a gestionar las emociones, brindar a los cuidadores guías sobre la tarea de cuidado, escuchar las necesidades físicas y psicológicas de los cuidadores, enseñar a repartir el tiempo de forma más eficiente y estrategias de afrontamiento (11).

Por todo lo antes expuesto, este estudio tiene como objetivo analizar las vivencias del cuidador informal del paciente con COVID-19, para de esta manera determinar la sobrecarga del cuidador, así como también las formas de afrontamiento hacia el problema.

Material y métodos:

Se realizó un estudio cualitativo el cual permitió recoger descripciones a través de la aplicación de técnicas e instrumentos como observación y la entrevista, con el fin de obtener información en forma de narraciones, grabaciones, transcripciones de audios (12). Dentro de esto se tomó en cuenta el diseño de campo el cual realiza en el mismo lugar geográfico donde se desarrollan los diferentes hechos y que garantiza un mayor nivel de confianza para el conjunto de la información obtenida (13).

La población objeto de estudio fueron los familiares de pacientes con COVID-19 en la Parroquia de Quisapincha, los cuales cumplieron la función de cuidador informal. El instrumento de recolección de la información fue la entrevista semiestructurada realizadas a 10 personas; en la investigación cualitativa la muestra se construye de forma intencional y razonada, y no de forma probabilística; por tanto, el poder de la muestra no depende del tamaño. La pertinencia de la muestra hace referencia al criterio de calidad de la información, y la suficiencia de la misma. (14) Los criterios de pertinencia y suficiencia se consideraron para llegar a la saturación de información la cual se presenta cuando después de realizar un número significativo de entrevistas, la información otorgada por los entrevistados no contribuye o aporta nuevos elementos en función de los objetivos de investigación. (15).

Una vez transcritas las entrevistas, la información se analizó a través del método de la Teoría Fundamentada, el cual implica la recolección y el análisis simultáneo de datos (16). Por tanto, la teoría fundamentada se utiliza para explorar los procesos sociales que están presentes en las interacciones humanas (17).

Declaración de los aspectos éticos

Los componentes de bioética se basaron en las consideraciones contenidas en la declaración ética de Helsinki, documento que autorregula al área de salud en lo relativo a la investigación: A los diferentes participantes se les garantizó total discreción manteniendo sus nombres el anonimato, quienes una vez explicado el estudio y el objetivo del mismo, firmaron el consentimiento informado como evidencia de su participación libre y voluntaria en el estudio, se mantuvo el respeto por el individuo, su derecho a la autodeterminación y el derecho a tomar decisiones (18, 19).

Resultados

Categoría 1: Nueva enfermedad, nuevas experiencias

Subcategoría: El día a día de nuevos retos

El COVID-19 al ser una enfermedad nueva dentro de la población causa diferentes impactos en las personas que cuidan a sus familiares que están padeciendo de esta enfermedad, es por esto que manifiesta Victoria: ...“ *la experiencia en si es bastante desagradable porque es, como le digo, ese susto que tiene al pensar que cualquier familiar se iba a ir no*”, de esta manera también coincide con la experiencia Mayra quien expresa: “*Es una situación muy difícil, porque uno no se estaba preparada para, es de un momento para otro como que el mundo le viene encima*”.

De esta manera las vivencias han sido muy diferentes para cada cuidador, dependía mucho del estado de su familiar o la resiliencia hacia el problema, así como también si esta enfermedad les tomo de sorpresa es por eso que Lupita agrega que: “*Mi experiencia al cuidar a mi esposo fue difícil, ya que sabemos que este problema es un poco delicado y la verdad yo si me preocupe ya que tenía miedo que le pase algo malo*”

Categoría 2: El amor es más fuerte que el cansancio

Subcategoría 1: Acompañamiento: estrés diario

Después de haber entrevistado a varias participantes se ha considerado que el estrés se ha convertido en un enemigo silencioso para los cuidadores informales, esto se debe al impacto de varios factores juntos que ha afectado parcialmente en la calidad de vida de los cuidadores, esto se puede evidenciar en el testimonio de Victoria quien expresa: “*En ese momento sentí mucha desesperación, es ahí*

cuando me dio mucho estrés, el estrés es lo peor que puede adquirir o tener una persona, porque hay momentos que ya no se puede más, y se quiere abandonar”.

La experiencia vivida fue reflejada en el estrés la cual actuó de cierta manera a los cuidadores tanto física como emocionalmente, es así que *Noemí manifiesta: “Me hundí, no veía salida, las primeras semanas lloré me encerré, volqué mi ira con Dios porque me cuestionaba el por qué pasaba esto, ya no podía ni dormir”*, de la misma forma se expresó *Diana: “Sentía mucha angustia, tristeza y preocupación, me daba mucha desesperación y sufrimiento, lloraba y le pedía a Dios”*

Subcategoría 2: Amor del cuidado al prójimo

La labor que han realizado los cuidadores durante el tiempo que se recupera su familiar, se convierte en un gran acto de amor. El amor incondicional es la expresión más pura y sincera, tiene un gran valor dentro de la familia debido a que este tipo de amor confiere seguridad, estabilidad y sensación de protección en torno a esto *Alfredo manifiesta: “Para mí siempre fue un gusto poderle cuidar a mi esposa y a mi hija, nunca sentí una carga y el cansancio era irrelevante. “*

El amor dentro de la familia es un proceso afectivo el cual ayuda a desarrollar lazos afectivos más fuertes es así como *Mayra expresa: “Bendito sea Dios me dio fuerza para cuidarle, nunca me sentí cansada ni rendida.”*, de la misma manera coincide la opinión de *Lupita quien dice: Nunca pensé que eran una carga para mí, nunca porque ahí estábamos juntos, gracias a Dios no estuve sola.*

Categoría 3: la fe y el apoyo familiar son afrontamientos que llegan hacer milagros

Subcategoría 1: Formas de distracción/afrontamiento

Los efectos negativos que deja el estrés usualmente son regulados por el afrontamiento. Es así como el afrontamiento se convirtió en una de las formas usuales para poder reducir el estrés producido por la sobrecarga. Cada persona tiene distinta manera de afrontamiento para sobrellevar los diferentes problemas suscitados es así como nos explica *María: “Como yo trabajo de docente, para mí era inalcanzable el tiempo, junto con las tareas de la casa, la mente ocupada hacia que nunca me decaiga.”*, así como también se expresa *Marisol quien dice: “Yo me entretenía en lo que era la conocía, y en las cosas que podía hacer, y así como también en mi trabajo, intentaba poner fuerzas.”*

Los cuidadores realizaron distintas actividades de distracción para poder afrontar el problema esto se evidencia en el testimonio de *Mayra*: *“salía al patio caminaba, solía hacer ejercicio, hacer las cosas de la casa, arreglando la casa, viendo películas”*, de la misma forma manifiesta *Lupita*: *“Pasábamos en familia mismo, pasábamos con mi familiar, entonces nos sentábamos a conversar y también a rezar”*.

Subcategoría 2: Apoyo familiar

La unión familiar dentro de este proceso se convirtió en uno de los pilares fundamentales para poder salir adelante, es así como el apoyo mutuo se convirtió en una medicina más para el alma. Es así como esto se ha evidenciado a través de la entrevista hacia varias participantes en donde *Victoria* dice: *“Gracias a Dios no estuve sola tuve a mis otros hermanos que no podían estar presentes personalmente, pero en teléfono en llamadas, todos se preocuparon y entonces eso me ayudaba mucho.”*

Dentro de este proceso es muy importante el apoyo emocional debido a que nos ayuda a dar tranquilidad y calma en los procesos estresantes que están suscitando, compartir las emociones ayudara a obtener fuerzas y nunca sentirse rendido, así como *Mayra* nos explica que: *“Siempre hubo muchas llamadas de la gente, los parientes de mi familiar y míos, siempre estuvieron pendientes a través de consejos y ánimos.”*, a pesar de que la familia sea corta el apoyo siempre será un pilar fundamental para salir adelante así como en el caso de *Noemí* quien manifiesta que: *“Creo que mi pilar para no caer para no colapsar, para no sentir que me iba a morir mañana por todo el peso que se siente, fue mi hija.”*

Subcategoría 3: La fe mueve montañas

A través de la entrevista realizada a las participantes se pudo evidenciar que la enfermedad y los problemas suscitados debido a la pandemia no fue motivo para alejarse de Dios. Se tiene claro que la fe no les inmuniza antes el virus, pero pedir por la salud de los enfermos y confiar su vida con Dios les ayuda a salir adelante. Teniendo así el testimonio de *Victoria* quien dijo: *“la oración, el pilar fundamental en todo esto fue la fe, poner todo en manos de papito Dios, el me dio fuerzas con el pude salir adelante.”*

Para las participantes la oración hacia que se sientan más cerca de Dios, así confiando la enfermedad en manos de él desde lo más profundo de su corazón, de

esta forma *Julieta nos manifiesta que: “Dios nos ayudó en todo, porque el problema es grande, pero Dios es más grande, es por eso que él nos ayudó.”*, de la misma forma *Marisol nos expresa que: “Rezábamos mucho no solo por nosotros sino también por las parejas que estaban pasando por esto”*

Categoría 4: Lazos familiares fortalecidos

Subcategoría 1: Unión entre padres e hijos

La familia es uno de los pilares más importantes dentro de la sociedad, es así como el amor, la buena comunicación ayuda a tener buenos lazos familiares. Debido a la pandemia presentada les hizo dar cuenta a muchas de las familias la importancia de estar juntos es así como Diana expresa: *“Debido a esto uno se valora más, se piensa en estar más tiempo con la familia, se trata de estar más cerca de ellos”*.

De esta manera algunas familias fortalecieron sus lazos como se evidencia en la familia de Mayra la cual manifiesta que: *“Esto nos unió mucho como familia, nos sentimos bien porque estamos juntos y con salud, eso nos da alegría y felicidad.”*

Al analizar las distintas respuestas de los entrevistados se puede evidenciar que al ser una enfermedad nueva los familiares no presentaron un nivel de sobrecarga alto, esto se debe a que la parte sentimental estuvo presente en el cuidado, el amor y la resiliencia hacia el problema hizo que el cuidado se tornara más fácil. A su vez también utilizaron varias técnicas de afrontamiento que ayudaron a sobrellevar la situación. Todo lo suscitado ayudó a que las familias mejoraran su comunicación y estrecharan los lazos de unión.

Discusión

Los cuidadores informales son aquellas personas que realizan la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria, administración de tratamientos o acudir a los servicios de salud, entre otras (20). Por lo tanto, a través del cuidado que ellos brindan día a día a su familiar, se pueden experimentar varias vivencias/experiencias, las cuales varían acorde a la gravedad del estado del familiar o de la resiliencia que tienen ellos hacia los problemas. Estas vivencias se pueden expresar como las características propias del organismo y las del contexto, las cuales ayudan a determinar un modo diferente de interpretar, valorar y otorgar sentido a la realidad (21).

En la actualidad, la aparición de la pandemia de COVID-19 ha generado dudas con relación al cuidado que debe recibir una persona enferma; por ser una enfermedad de aparición brusca, inesperada, no se tiene suficiente información sobre la misma; por lo que la vivencia de los cuidadores de pacientes de COVID-19 se torna angustiante, aunque, a pesar de aquello, los cuidadores siempre están dispuestos a hacer cualquier cosa para ver la mejoría de su familiar.

Es por ello que, el cuidar de un familiar con COVID-19 puede desencadenar un nivel de sobrecarga, definiéndose ésta como el estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, el cual afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental; es el grado en el cual el cuidador percibe la influencia negativa del cuidado, afectando diferentes aspectos de su vida como en la salud mental y física, la interacción social y su economía (22).

En varios estudios realizados se refleja que más del 90% de los cuidadores informales sufren el síndrome de sobrecarga o síndrome del cuidador quemado (23). De la misma manera, se ha evidenciado que el nivel de sobrecarga del cuidador en el adulto mayor frágil es de aproximadamente 73,6 %. Es así que los cuidadores con sobrecarga intensa dedican mayor cantidad de tiempo al cuidado y menos al autocuidado; además el adiestramiento previo recibido es escaso. (46,4 %) (24).

Al contrario de las estadísticas presentadas, las vivencias de los cuidadores de pacientes con COVID-19 participantes del estudio, señalaron que presentan bajo o ningún nivel de sobrecarga. Sin embargo, la sobrecarga del cuidador está relacionada no sólo con el cansancio físico o agotamiento mental, sino que confluyen en él el conjunto de sentimientos y percepciones negativas que tiene respecto de la prestación continua de cuidado que solicita el paciente. Las causas de la sobrecarga en el cuidador pueden deberse a los problemas que éstos tienen para lidiar y adaptarse a los diferentes desafíos que presenta el cuidar a su familiar; sobre todo con una enfermedad nueva y de la que poco conoce. Indudablemente, los cuidadores suelen tener poco tiempo libre y les resulta difícil salir de su hogar para involucrarse en actividades sociales, visitar amigos y dedicarles tiempo a sus necesidades; además siempre está presente el temor al contagio del virus lo que puede generar ansiedad en el cuidador. Todos estos acontecimientos producen una carencia de apoyo social y una satisfacción básica pobre en las relaciones

sociales, así como también presencia de depresión y deterioro en su calidad de vida (25).

Basándose en toda la información recolectada se pudo denotar que los cuidadores nunca se sintieron cansados y que de ninguna forma pensaron que su familiar pidiera más de lo que necesitaba. Al analizar esto, también se puede asociar al vínculo afectivo cuidador-paciente, debido a que ellos expresaban que todo lo realizado lo hacían con amor, no tenían necesidad de dejar el cuidado a ninguna otra persona, pensado así que el amor al cuidado hacia el prójimo es una muestra pura de lealtad que derrota cualquier cansancio físico y mental, utilizando medidas de afrontamiento las cuales les ayudaron a sobrellevar de mejor manera el problema.

Sin embargo, a pesar que el nivel de sobrecarga era bajo, si fue reflejado estrés en su labor diaria como cuidadores; la parte económica afecta mucho al cuidador ya que ve mermado sus ingresos por los gastos que debe realizar para superar la enfermedad. Este nivel de estrés puede llevar al cuidador a presentar problemas interpersonales, así como sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio y aislamiento (26).

No obstante, para evitar que estos efectos del estrés empezaran a repercutir en su calidad de vida, los cuidadores empezaron a utilizar diferentes formas de afrontamiento como el apoyo familiar a través de palabras de aliento, llamadas telefónicas de familiares manifestando su solidaridad para con la familia, siendo ejes fundamentales en el proceso de la enfermedad. Por consiguientes, los modos de afrontamiento más utilizados por los cuidadores son: confrontación, distanciamiento, autocontrol (describe los esfuerzos que realiza la persona para regular o controlar los propios sentimientos o acciones), una búsqueda de apoyo social, aceptación de responsabilidad, evitación (deseos planteados para escapar o evitar el problema); planificación (es un análisis para dar la mejor solución) así como también reevaluación positiva (crear un significado positivo de la situación)(27).

En un estudio realizado se determinó que los cuidadores más jóvenes e hijas de los pacientes con mayor formación académica, utilizaban más estrategias

centradas en los problemas como la confrontación y la planificación (28). El apoyo social como afrontamiento favorece la construcción de una percepción más positiva de su ambiente, y además promueve el auto-cuidado y el mejor uso de los recursos personales y sociales de un individuo (29). Poseer una capacidad de resiliencia elevada les permite a los cuidadores asumir con optimismo y responsabilidad la tarea del cuidado, tener mayor adaptabilidad, autoconfianza, perseverancia e independencia. Los cuidadores con nivel bajo de resiliencia están caracterizados por no tener experiencias previas en la familia con este tipo de pacientes (30).

En otras palabras, la forma de afrontamiento más utilizada entre los cuidadores fue la fe. La religión, es la estrategia más usada por los cuidadores de familiares dependientes como medios para aprender a tolerar los problemas o las emociones que surgen ante los mismos (28). En todos los casos se observa un fuerte apego espiritual por parte de los cuidadores informales quienes aseguran que la espiritualidad es una forma de afrontamiento que brinda sentido a los momentos difíciles por los que atraviesan relacionados con la salud de la persona a su cuidado. Los estudios revelan que el trabajo espiritual en conjunto con el soporte familiar y social brinda a los cuidadores acompañamiento, tranquilidad, fuerza y compañía para superar obstáculos (31).

Finalmente, como resultado de esta vivencia se pudo evidenciar que los lazos familiares se fortalecieron. Esta nueva enfermedad hizo que la relación entre pareja se hiciera más fuerte, la comunicación mejore en el grupo familiar, así como también la relación de los hijos con el resto de la familia; se vieron fortalecidos los lazos familiares y las actividades fueron realizadas en conjunto por el grupo familiar.

Conclusiones

En base a los resultados obtenidos se puede concluir que la sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes con COVID-19 es baja o ausente debido a que no se focalizaron directamente en cosas negativas del problema, más bien trataban de esquivarlo basándose en el amor que tenían al cuidar a su familiar. Sin embargo, se identificaron factores que pueden llegar a aumentar el estrés y sobrecarga de los cuidadores, destacando el factor económico ya que consideraban que no tenían lo suficiente como para poder sustentar los gastos de

la enfermedad, así como también la falta de información que tenían acerca de la enfermedad.

En definitiva, esta nueva enfermedad produce impactos positivos dentro de las familias afectadas, uno de ellos es el fortalecimiento de los lazos familiares. Al verse afectados de manera directa por una enfermedad que era desconocida permitió el fortalecimiento de valores como la comunicación y la unión para realizar actividades del hogar. Este suceso les hizo dar cuenta de la importancia de la relación familiar ante situaciones de peligro. Las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores fue el apoyo familiar fue a través de llamadas telefónicas, palabras de aliento hacia los cuidadores animándoles a salir adelante y la fe; lo que significa que a pesar de que no se podía asistir a una iglesia debido a la pandemia, ellos rezaban en su casa junto a sus familiares, la creencia en que Dios les iba a ayudar a resolver el problema era muy grande es por eso que depositaban toda la confianza en él, realizando oraciones que salían desde su corazón.

Recomendación

Es recomendable que los profesionales de salud brinden una educación adecuada a los cuidadores sobre la enfermedad de la persona a la cual van a cuidar y a su vez brindarles acompañamiento para evitar efectos secundarios a largo plazo y poder mejorar su calidad de vida.

Se sugiere realizar campañas con información sobre el autocuidado del cuidador informal, las formas de afrontamiento a las cuales pueden acudir, los efectos secundarios a corto y largo plazo que se pueden presentar, para que el cuidador adquiera la información correcta y brinde un cuidado eficaz tanto para él como para su familiar.

Bibliografía

1. Solano Mora A, Solano Castillo A, Gamboa Ellis C. SARS-CoV-2: la nueva pandemia. Rev.méd.sinerg. [Internet]. 2020 [citado 4 mayo de 2021]; 5(7): e538. Disponible en: <https://revistamedicasinergia.com/index.php/rms/article/view/538>
2. Ministerio de Sanidad: Centro de coordinación de alertas y emergencias sanitarias. Enfermedad por Coronavirus, COVID-19. [Internet]. 2020 [citado 4 mayo de 2021]. Disponible en:

https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/20200317_ITCoronavirus.pdf

3. Bonilla, O. Para entender la COVID-19. Medicentro Electrónica. [Internet]. 2020 [citado 4 mayo de 2021]; 24 (3): 595-629. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1029-30432020000300595&lng=es&nrm=iso
4. Sociedad Española de medicina de Urgencias y Emergencias. Información y explicación de la pandemia del siglo XXI: COVID-19. [Internet]. 2020 [citado 4 mayo de 2021]. Disponible en: https://www.semes.org/wp-content/uploads/2020/05/P%C3%ADdora-7-Incubaci%C3%B3n-y-transmisi%C3%B3n_JGC.pdf
5. Ticona C, Espinoza M, Ticona E. COVID-19. El manejo ambulatorio durante la transmisión comunitaria intensa. An. Fac. med. [Internet]. 2020 [citado 4 mayo 2021]; 81(2):211-217. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832020000200211&lng=es.
6. Organización Mundial de la Salud. Atención en el domicilio a pacientes con COVID-19 que presentan síntomas leves, y gestión de sus contactos. [Internet]. 2020 [citado 4 mayo de 2021]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331528/WHO-nCov-IPC-HomeCare-2020.3-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
7. Sociedad ecuatoriana de medicina familiar. Consenso de recomendaciones para el manejo ambulatorio y tratamiento domiciliario de pacientes con COVID-19. [Internet]. 2020 [citado 4 mayo de 2021]. Disponible en: https://www.semes.org/wp-content/uploads/2020/05/P%C3%ADdora-7-Incubaci%C3%B3n-y-transmisi%C3%B3n_JGC.pdf
8. Rizo A, Molina M, Milián C, Pagán P, Machado J. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2016 [citado 4 mayo 2021]; 32(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005
9. Toro Moraga YL, Rivas Riveros E. Cuidadores informales rurales de pacientes dependientes severos. Rev. iberoam. educ. investi. Enferm. [Internet]. 2016. [citado el 05 de mayo del 2021]. 6(1):56-62. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/aladefe/articulo/192/cuidadores-informales-rurales-de-pacientes-dependientes-severos/>
10. Díaz E, Mendoza C, Carrillo, S. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enfermería Global [Internet]. 2015 [citado el 05 de mayo del 2021]. N° 39; pág. 239 Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v14n38/administracion4.pdf>

11. Martínez Pizarro Sandra. Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. Ene. [Internet]. 2020 [citado 05 de mayo de 2021]; 14 (1): 14118. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000100018&lng=es.

12. Alan D, Cortez L. Procesos y fundamentos de la investigación científica. [Internet]. Machala-Ecuador: Ediciones UTMACH; 2018. [citado 10 mayo de 2021]. Disponible en: <http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/14232/1/Cap.4-Investigaci%C3%B3n%20cuantitativa%20y%20cualitativa.pdf>

13. Cabezas E, Naranjo D, Santamaría J. Introducción a la metodología de la investigación científica. [Internet]. Quito 2018 [citado 10 mayo de 2021]. Disponible en: <http://repositorio.espe.edu.ec/jspui/bitstream/21000/15424/1/Introduccion%20a%20la%20Metodologia%20de%20la%20investigacion%20cientifica.pdf>

14. Vázquez L, Ferreira R, Mogollón A, et al. Introducción a las técnicas cualitativas de Investigación [Internet]. Colombia: Programa Editorial Universidad del Valle; 2017 [Revisado 8 mayo; citado 10 mayo de 2021]. Disponible en:

<https://books.google.com.ec/books?id=W0nzDwAAQBAJ&pg=PA47&dq=tama%C3%B1o+de+la+muestra+en+la+investigaci%C3%B3n+cualitativa&hl=en&sa=X&ved=2ahUKEwj3ytOxn83yAhWsSzABHW07BdsQ6AEwAXoECACQAg#v=onepage&q=tama%C3%B1o%20de%20la%20muestra%20en%20la%20investigaci%C3%B3n+cualitativa&f=false>

15. Schettini P, Cortazo I. Técnicas y estrategias de la investigación cualitativa. [Internet]. Argentina: Editorial de la universidad de la Plata; 2016. [citado 10 mayo de 2021]. Disponible en: http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/53686/Documento_completo_...-%20Cortazzo%20CATEDRA%20.pdf-PDFA.pdf?sequence=1

16. Bonilla M, López A. Ejemplificación del proceso metodológico e la teoría fundamentada. Cinta de Moebio [Internet]. 2016 [citado 10 de mayo de 2021]: 1 (57); pág. 307. Disponible en: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/101/10148922006/10148922006.pdf>

17. Contreras M, Paramo D, Rojano Y. La teoría fundamenta como metodología de construcción teórica. Pensam. Gest. [Internet]. 2019 [citado 10 de mayo de 2021]: (47); 283-306. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-62762019000200283

18. Chong I, Coral M, Pinela F. Principios éticos sustentados por la Declaración de Helsinki en un proyecto integrador de saberes sobre vacunación inmunidad. Rev. dominios de la ciencia. [Internet]. 2020. [citado 10 de mayo de 2021]: 6 (4); 186-202. Disponible en: <https://dominiodelasciencias.com/ojs/index.php/es/article/view/1616>

19. Castro N, García S. Principios éticos rectores de las investigaciones de tercer nivel o grado académico de ciencias médicas. Revista cuban de educación médica superior. [Internet]. 2018. [citado 28 mayo de 2021]: 32 (2); 1- 12. Disponible en: http://scielo.sld.cu/pdf/ems/v32n2/a26_1220.pdf
20. López E. Puesta al día: Cuidador informal. Revista de enfermería C y L. [Internet]. 2016. [citado 28 mayo de 2021]: 8 (1); pág.71. Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/164/144#>
21. Amezcua, F. C y Moreno, A. K. Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá. Revista Española de Discapacidad. [Internet]. 2019. [citado 28 mayo de 2021]: 7 (2): 55-77 Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7161827.pdf>
22. Torres B, Agudelo MC, Pulgarin M, Berbesi DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Revista Universidad y Salud [Internet]. 2017. [citado 28 mayo de 2021] 20(3):261-269. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n3/2389-7066-reus-20-03-00261.pdf>
23. Martínez Sandra. Síndrome del cuidador quemado. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2020 [citado 29 de mayo 2021]; 13(1):97-100. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es
24. Lemus Fajardo Nora María, Linares Cánovas Liyansis Bárbara, Linares Cánovas Lázaro Pablo. Nivel de sobrecarga de cuidadores de adultos mayores frágiles. Rev Ciencias Médicas [Internet].2018 [citado 28 mayo 2021]; 22(5):34-45. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942018000500008&lng=es
25. Feldberg C, Saux G, Tartaglini F, Irrazába N, Leis A, et al. Factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. Revista Argentina de Clínica Psicológica. [Internet]. [citado 28 mayo 2021]; 25 (3); 259-266. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2819/281948416005.pdf>
26. Hernández E, Reyes A, Villegas B, Camacho J. Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes internados en un hospital general de Zona de nueva León. Revista de Enfermería del instituto mexicano de seguridad social. [Internet].2017. [citado 29 mayo 2021]; 25(3): 213-20. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2017/eim173h.pdf>
27. Rodríguez A, Esparza E. Afrontamiento en cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica. Revista electrónica de psicología Itzalca. [Internet]. 2020. [citado 30 mayo 2021]; 23(2): 801-816. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2020/epi202q.pdf>

- 28.** Cerquera A, Pabón D. Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales en pacientes con Alzheimer. Revista colombiana de psicología. [Internet]. 2016. [citado 30 mayo 2021]; 25 (1): 33-46. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcps/v25n1/v25n1a03.pdf>
- 29.** García F, Manquian E, Rivas G. Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. Psicoperspectivas [Internet]. 2016 [citado 30 mayo 2021]; 15(3): 101-111. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/310628759_Bienestar_psicologico_o_estrategias_de_afrontamiento_y_apoyo_social_en_cuidadores_informales
- 30.** Márquez I, Rojas Y, Pedraza V, Hernández I. Modos de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos. Revista del hospital psiquiátrico de La Habana. [Internet]. 2016. [citado 30 mayo 2021]; 13 (2): 1-12. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=67994>
- 31.** Rosas E, Valenzuela S, Jiménez MJ. Trascendencia espiritual, oportunidad de cuidadores informales de personas mayores: revisión integrativa desde la filosofía de Watson. Enfermería: Cuidados Humanizados. [Internet]. 2020. [citado 30 mayo 2021]; 9(2): 149-159. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ech/v9n2/2393-6606-ech-9-02-149.pdf>