

**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA**

**SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**ELABORACIÓN DE UNA ESTRATEGIA EN SALUD PARA LAS PERSONAS  
CUIDADORAS DE PACIENTES CRÓNICOS ATENDIDOS EN LA UNIDAD DE  
CUIDADOS PALIATIVOS DE BARVA EN HEREDIA DESDE EL ANÁLISIS DE  
LAS NECESIDADES EN SALUD, 2022-2023.**

Trabajo final de investigación aplicada sometido a la consideración de la  
Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Salud pública para optar al  
grado y título de Maestría Profesional en Salud Pública con énfasis en Gerencia  
de la Salud

**Sustentante: Melina Montero López**

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica

2023

## **Dedicatoria**

Al dar por terminada esta etapa de crecimiento académico y personal, quiero dedicar el fruto del esfuerzo realizado para culminar este proyecto, a todas esas personas que han estado junto a mí a lo largo de este camino.

A todas y todos los cuidadores de pacientes paliativos que estuvieron anuentes a participar y transmitir sus vivencias.

A la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva en Heredia por su apertura y disponibilidad para el proyecto de investigación.

A mi director del trabajo el Dr. Francisco Oviedo Gómez y al resto del comité asesor la Dra. Karina Solera Vásquez y la Dra. Martha Meza Cruz por su dedicación y la confianza depositada en mi persona para sacar adelante esta investigación.

Por último, quiero dedicar este trabajo Aida Vargas por su apoyo incondicional en el transitar de este proceso e inculcarme siempre el amor por la ciencia y la justicia social.

Melina Montero López

## **Agradecimiento**

A Dios, por permitirme llegar al culmen de esta etapa tan importante en mi formación académica.

A mi comité asesor, Dr. Francisco Oviedo Gómez, Dra. Karina Solera Vásquez y Dra. Martha Meza Cruz por sus múltiples consejos, contribuciones y apoyo durante este proceso.

A la Unidad de Cuidados paliativos de Barva en Heredia, por la oportunidad de permitirme aportar mis conocimientos desde la salud pública en su unidad, en especial a Carlina Campos.

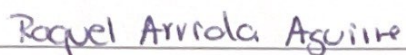
Al Sistema de posgrados en Salud Pública, a todos aquellos docentes que marcaron cada etapa de nuestro camino universitario, en especial, al Dr. Juan Carazo Salas por el acompañamiento constante durante este proceso.

A los cuidadores de pacientes crónicos y actores institucionales que hicieron posible esta investigación, y que asumieron el compromiso de dar continuidad a la estrategia diseñada.


Finalmente, a todas las personas que me acompañaron en esta etapa, aportando a mi formación como estudiante, profesional y como ser humano, gracias.

Melina Montero López

"Este trabajo final de investigación aplicada fue aceptado por la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Salud Pública de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar al grado y título de Maestría Profesional en Salud Pública."

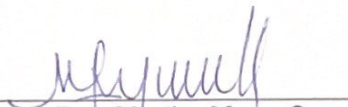


M.Sc. Raquel Arriola Aguirre  
Representante de la Decana del Sistema de Estudios de Posgrado

  
Dr. Francisco Oviedo Gómez  
Profesora Guía



Dra. Karina Solera Vásquez  
Lectora

  
Dra. Martha Meza Cruz  
Lectora



M.Sc. Sylvia Vargas Oreamuno  
Directora Programa de Posgrado en Salud Pública



Melina Montero López  
Sustentante

## Tabla de Contenido

	Dedicatoria .....	ii
	Agradecimiento.....	iii
	Resumen .....	viii
	Abstract .....	ix
	Lista de tablas .....	x
	Lista de figuras .....	xi
	Lista de abreviaturas. ....	xii
	I. CAPITULO: INTRODUCCIÓN.....	1
1.1.	Preámbulo.....	1
1.2.	Antecedentes.....	1
	<b>1.2.1 Internacional</b> .....	2
	<b>1.2.2. Regional</b> .....	3
	<b>1.2.3. Local</b> .....	4
1.3.	Contextualización .....	5
	<b>1.3.1. Contexto nacional</b> .....	5
	<b>1.3.2. Contexto local</b> .....	6
1.4.	Justificación.....	7
1.5.	Planteamiento del problema .....	8
	<b>1.5.1. Objetivos</b> .....	9
	1.5.1.1. Objetivo general .....	9
	1.5.1.2. Objetivos específicos.....	9
1.6.	Marco teórico.....	9
	<b>1.6.1. Salud Pública</b> .....	9
	<b>1.6.2. Salud pública y persona cuidadora</b> .....	10
	<b>1.6.3. Paciente crónico y el cuidador</b> .....	12
	<b>1.6.4. Necesidades en salud y cuidadores de pacientes</b> .....	13
	<b>1.6.5. Estrategia en salud y necesidades en salud</b> .....	14
1.7.	Procedimiento Metodológico .....	15
	<b>1.7.1. Enfoque de investigación</b> .....	15
	<b>1.7.2. Población del estudio</b> .....	16
	<b>1.7.3. Muestra</b> .....	16
	<b>1.7.4. Delimitación institucional, organizativa, territorial y temporal</b> .....	17
	<b>1.7.5. Técnicas e instrumentos para la recolección de datos</b> .....	17

1.7.6. Análisis de información.....	18
1.7.7. Momentos metodológicos .....	18
1.7.7.1. Objetivo 1: Descripción características sociodemográficas y epidemiológicas .....	18
1.7.7.2. Objetivo 2: Recursos .....	19
1.7.7.3. Objetivo 3: Carga de la persona cuidadora .....	19
1.7.7.4. Objetivo 4: Identificación de elementos y contenidos de una estrategia .....	19
1.7.8. Cuadros de operacionalización .....	20
1.7.9. Plan de Garantía Ética.....	26
<b>II. CAPITULO. DESARROLLO DEL TEMA DE INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>30</b>
2.1. Carga de la persona cuidadora.....	30
2.2. Recursos de los cuidadores .....	35
2.3. Identificación de necesidades .....	36
2.4. Estrategia en salud.....	37
2.4.1. Introducción.....	37
2.4.2. Contextualización .....	38
2.4.3. Descripción de la estrategia .....	39
2.4.4. Marco legal .....	39
2.4.5. Fase filosófica.....	40
Fin de la estrategia.....	40
Objetivo de la estrategia.....	40
Líneas estratégicas.....	40
2.4.6. Fase de encuadre .....	41
Lineamientos generales.....	41
2.4.7. Metodología.....	41
2.4.8. Seguimiento y Evaluación .....	45
2.5. Importancia de la estrategia .....	46
2.6. Vinculación de la estrategia con la gerencia de la salud .....	46
<b>III. CAPITULO. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....</b>	<b>47</b>
3.1. Conclusiones generales. ....	47
3.2. Objetivo 1 .....	48
3.3. Objetivo 2.....	49
3.4. Objetivo 3.....	49
3.5. Objetivo 4.....	49
3.6. Recomendaciones.....	50

<b>IV. Bibliografía .....</b>	<b>51</b>
Anexo I. Guía para los trabajadores de la unidad de cuidados paliativos de Barva .....	55
Anexo II. Cuestionario: sobre carga de la persona cuidadora de pacientes y sus necesidades en salud .	57
Anexo III. Consentimiento informado .....	61

## **Resumen**

El presente trabajo de investigación aplicada indaga sobre las características sociodemográficas y epidemiológicas de las personas cuidadoras de pacientes crónicos que son atendidos en la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia, con el fin de describir la sobrecarga de estos y los recursos con los que cuentan para cuidar su salud.

Entre los resultados obtenidos destaca que la mayor parte de los cuidadores estudiados presentan sobrecarga atribuida al cuidado, y que esta se da en mayor medida en mujeres, en personas mayores de 45 años, aquellas que tienen un estado civil de no unidas y con un nivel educativo bajo.

En cuanto a los recursos de los cuidadores destaca el poco acompañamiento por parte de familiares que apoyen el cuidado, un 70% cuentan con 1 acompañante que participa mayoritariamente en los fines de semana o las noches. Además, solo un 48% de los encuestados afirman contar con capacitaciones; entre otros recursos de apoyo se encuentran los pertenecientes a la unidad de cuidados paliativos de Barva como su recurso humano.

A partir de los resultados obtenidos se realiza una estrategia que tiene como fin Prevenir la sobrecarga atribuida al cuidado en los cuidadores de pacientes crónicos de la unidad de cuidados paliativos de Barva, para su ejecución se plantea como línea de acción la reorientación de los servicios que incluye 3 líneas estratégicas enfocadas en la ampliación en la oferta de servicios, la promoción de la salud de los cuidadores de pacientes paliativos y el desarrollo de conocimientos y aptitudes para cuidadores.



## **Abstract**

This research study investigates the sociodemographic and epidemiological characteristics of caregivers of chronic patients who are treated in the palliative care unit of Barva in Heredia, in order to describe their overload and the resources they have to care for their health.

Among the results obtained, it was found that most of the caregivers studied presented caregiving overload, and that this was more common among women, people over 45 years of age, those with a marital status of unmarried and those with a low level of education.

Regarding the resources of the caregivers, there is little accompaniment by family members who support the caregiving; 70% have one companion who participates mostly on weekends or evenings. In addition, only 48% of those surveyed say that they have training; among other support resources are those belonging to the palliative care unit of Barva as their human resource.

Based on the results obtained, a strategy was designed to prevent caregiving overload among caregivers of chronic patients in the Barva palliative care unit. The line of action proposed for its implementation is the reorientation of services, which includes three strategic lines focused on expanding the range of services offered, promoting the health of caregivers of palliative patients and developing knowledge and skills for caregivers.

## Lista de tablas

Tabla 1. Resumen por objetivo e instrumento a utilizar .....	20
Tabla 2. Cuadro de operacionalización objetivo 1 .....	21
Tabla 3. Cuadro de operacionalización objetivo 2 .....	22
Tabla 4. Cuadro de operacionalización objetivo 3 .....	25
Tabla 5. Cuadro de operacionalización objetivo 4 .....	26
Tabla 6. Características sociodemográficas de la población de cuidadores de pacientes crónicos de la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva según nivel de sobrecarga, 2022. ....	31
Tabla 7. Padecimientos según sobrecarga del cuidador de pacientes crónicos de la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva, 2022. ....	34
Tabla 8. Fase de encuadre de la estrategia .....	42

## Lista de figuras

Figura 1. Momentos metodológicos para la elaboración de la estrategia .....	41
Figura 2. Ejemplo de ruta de trabajo .....	44
Figura 3. Fases de implementación de la estrategia .....	45

## Lista de abreviaturas.

**CCSS** Caja Costarricense del Seguro Social

**MS** Ministerio de Salud

**OMS** Organización Mundial de la Salud

**OPS** Organización Panamericana de la Salud

**SP** Salud pública

## I. CAPITULO: INTRODUCCIÓN

### 1.1. Preámbulo

En esta investigación se estudian las principales necesidades en salud de las personas cuidadoras de pacientes crónicos atendidos en la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia, con el fin de realizar una estrategia en salud.

Para conocer a profundidad las necesidades de la población cuidadora se describen las características sociodemográficas, la carga asociada al cuidado de pacientes y los recursos con los que cuenta o para afrontar dicho cuidado, toda esta información ayuda a identificar los elementos y contenidos prioritarios a trabajar en la estrategia en salud.

Se trabaja en el cantón de Barva en Heredia, ya que en este lugar se cuenta con una unidad de cuidados paliativos que funciona como una organización no gubernamental, la cual se dedica a prestar servicios de atención a pacientes que requieran cuidados paliativos tanto en el hogar como en sus instalaciones. La cantidad de pacientes que llegan a atender es alrededor de 100 pacientes subsecuentes por mes, por lo que se presenta como un espacio adecuado ya que son pocas las acciones que la institución puede realizar para cuidar la salud de los cuidadores de pacientes.

El interés por realizar este estudio surge de la importancia que tiene la labor de los cuidadores informales para la salud pública, sobre todo en un momento en que las enfermedades crónicas van en aumento y la esperanza de vida es más elevada lo que ocasiona que sean más las personas que requieran de un cuidado constante que, si no fuera por familiares que toman este papel, al sistema de salud le sería imposible cubrir (Ayala, 2020). Por lo que es cada vez más necesario proteger la salud del cuidador para que en su labor no se convierta en paciente (Barrera, Pinto, & Sánchez, 2006).

Es por esto por lo que se plantea como objetivo del estudio elaborar una estrategia en salud desde el análisis de las necesidades en salud para las personas cuidadoras de pacientes crónicos atendidos en la unidad de cuidados paliativos de Barva de Heredia durante el año 2022-2023.

### 1.2. Antecedentes

Se presentan algunos antecedentes de estrategias dirigidas a población cuidadora de pacientes, divididas según su contexto internacional, regional y local.

### 1.2.1 Internacional

Producto de la importancia que se la ha venido dando a la protección de la salud de la persona cuidadoras de pacientes, es que diferentes países han adoptado acciones específicas para cuidadores con el fin de prevenir afectaciones en la salud y calidad de vida. En Asturias, España se ha venido implementado como parte de la cartera de servicios de atención primaria, el servicio de educación para la salud a grupos y actividades comunitarias: Personas Cuidadoras, para su mayor entendimiento se elaboró la “Guía de Atención a las Personas Cuidadoras” (Gobierno del Principado de Asturias, 2012), la cual está basada en un taller de atención a personas cuidadoras con 9 unidades didácticas o temas a trabajar y para cada una de ellas se presenta objetivos, contenidos, desarrollo metodológico, fichas del formador y fichas de trabajo. Se espera que esta Guía de Atención sea ejecutada por el personal de atención primaria y abarca temas como el sistema informal de cuidado, pensamientos, emociones y sentimientos, comunicación interpersonal, final de la vida y pérdidas, estrés, cuidados a la persona dependiente, cuidado de la propia salud y recursos sociales. A partir de la aplicación de esta guía se identifica que las personas cuidadores, quienes principalmente son mujeres, presentan un deterioro en términos de salud, calidad de vida, acceso al empleo y desarrollo profesional, relaciones sociales, disponibilidad de tiempo propio y recursos económicos, lo que provoca que la situación de la salud de esta población necesariamente se contemple en los planes nacionales de salud.

Los autores Gutiérrez, otros (2014) realizaron en España una propuesta de promoción de la salud en cuidadores informales de enfermos de Alzheimer y prevención del síndrome del cuidador (Gutiérrez Martínez, y otros, 2014), la misma se realiza a partir de los datos recuperados en la aplicación de la “Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)”, en donde se identifica una sobrecarga y depresión en cuidadores de pacientes con Alzheimer. Dichos resultados se utilizaron como insumo en la elaboración de un programa de 10 sesiones centradas en la elaboración de terapias de grupo de desahogo personal que buscan compartir testimonios, experiencias y construir herramientas para aprender a relajarse.

En Valencia, España se aplica una Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario (Generalitat. Conselleria de Sanitat, 2014) que incluye 3 fases: la de detección, de valoración y de intervención. En la misma se incluyen

instrumentos para valorar a la persona cuidadora y en la intervención se toma en cuenta la salud física y mental, el apoyo informal, formal y emocional todo esto implementado por medio de sesiones grupales. Además, toma como referencia 3 fases fundamentales para la atención de la persona cuidadora las cuáles son la de detección de la población cuidadora diana, la de valoración que incluye una descripción de las características de la persona cuidadora, su entorno y sistema de apoyo; y por último se realiza la fase de intervención que toma como insumo la fase de valoración en donde se atiende la salud física y mental, los servicios de apoyo y las intervenciones psicoeducativas.

Un estudio realizado en Toledo, España tenía como objetivo conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida y su salud obteniendo que el 66,4% de los cuidadores presentaban sobrecarga en el test de Zarit. El 48,1% de los cuidadores respondieron que su salud era mala o muy mala, frente al 31,4% del grupo control (OR = 2,02; IC 95%: 1,27 - 3,21) (López, y otros, 2009). Además, se observó una mayor prevalencia de ansiedad y depresión en el grupo de cuidadores. Con dichos resultados se evidencio la importancia que tiene implementar acciones para mejorar la salud de las personas cuidadoras de paciente. Esta investigación ejemplifica la necesidad que tiene conocer la situación de los cuidadores para plantear intervenciones con resultados positivos.

En Alemania un estudio buscaba conocer las necesidades de los cuidadores y familiares de pacientes, ya que consideran que estos corresponden a la primera línea de apoyo para las personas que necesitan cuidados y que su labor implica un riesgo de estrés físico y emocional (Wangler & Jansky, 2021). Entre los principales resultados se obtuvo que para mejorar la salud de la población cuidadora el médico de cabecera del paciente juega un papel crucial, ya que es a este al que le corresponde brindar información y apoyo para que el cuidado sea dado de la mejor manera y protegiendo la salud del cuidador.

### **1.2.2. Regional**

En América Latina también se han registrado acciones dirigidas a la protección de la salud de las personas cuidadoras de pacientes, como un estudio en México que buscaba evaluar el nivel de secuelas del cuidador de pacientes crónicos, con el fin de identificar las repercusiones en las necesidades básicas por medio de la aplicación de un cuestionario que indagaba la repercusión de los cuidados en la salud y calidad de vida

obteniendo que el 21,7% presentaban repercusiones severas y altas, el 31.3% medias y el 25,3% leves, este estudio reflejó que la labor del cuidador es una tarea que conlleva un deterioro general en la vida, exponiéndolo a sufrir alteraciones en sus necesidades básicas y vulnerando su integridad (Velasco, Grijalva, & González, 2015).

Además, en Colombia los autores Machado y González (2020) plantean utilizar la psicoeducación como estrategia de prevención del síndrome del cuidador a partir del fomento de herramientas le permitan despertar el interés por su salud física y mental (Machado & González, 2020). En específico la estrategia fue implementada en un Centro de rehabilitación integral, de donde se captó la población cuidadora de los pacientes que asisten a rehabilitación. Entre los resultados que se obtuvieron destaca el interés de los cuidadores por aprender y aplicar temas asociados a la resolución de conflictos y a la tolerancia a la frustración.

En Argentina se realiza un estudio de los programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia (Viale, y otros, 2016) en donde se evidencia que los programas más utilizados son los de respiro, los de autoayuda, los psicoeducativos y psicoterapéuticos resaltando la importancia de generar espacios para que los cuidadores puedan atender sus propias necesidades y de esta forma no solo cuidar su propia salud sino también dar un mejor cuidado.

En Colombia se realizó un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica llamado “Cuidando a los cuidadores” (Barrera, Pinto, & Sánchez, 2006) que buscaba fortalecer las habilidades de cuidado y toma como base los lineamientos conceptuales de Ngozy Nkongo en cuanto al conocimiento, el valor y la paciencia para el cuidado. Su ejecución se realizó en sesiones grupales en donde se abordan temas como el reconocimiento del cuidado personal, el rol del cuidador, la comunicación con otros, auto cuidado y otros.

### **1.2.3. Local**

A nivel nacional el autor (Garita Hernández, 2018) en su tesis para optar por el grado la especialidad médica de Medicina Familiar y Comunitaria realiza una revisión bibliográfica del abordaje del cuidador fatigado en atención primaria en el que identifica los principales instrumentos utilizados para el abordaje de cuidadores fatigados, las principales técnicas preventivas y las estrategias de tratamiento más frecuentes. Este mismo autor identifica las acciones realizadas por los hospitales nacionales relacionadas con los cuidadores,



esta se basa en ofrecer educación para los cuidadores que a la vez funciona como un espacio para que otras instituciones del Estado capte a la población con necesidades específicas (Carreño, 2016 citado en Garita Hernández, 2018).

Además, según (Garita Hernández, 2018) se presentan acciones específicas como lo es la del Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia el cual mantiene un grupo de cuidadores de pacientes adultos mayores quienes se reúnen todas las semanas en sesiones de educación y apoyo. Asimismo, el Hospital Raúl Blanco Cervantes cuenta con un programa de formación de cuidadores de pacientes.

En Costa Rica se cuenta con un Plan Nacional de Cuidados Paliativos y Control del Dolor 2017-2021 el cual tiene entre sus objetivos Desarrollar la capacidad del Recurso Humano en temática específica de cuidado paliativo y control del dolor, para esto se incluye dentro de las acciones el apoyo y asesoramiento en programas de educación continua dirigida al personal de cuidados paliativos, cuidadores y otros actores sociales, especificando que son las instituciones como la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS), Ministerio de Salud (MS), Consejo Nacional de Cuidados Paliativos y Organizaciones no gubernamentales las responsables de su cumplimiento.

### **1.3. Contextualización**

#### **1.3.1. Contexto nacional**

En cuanto al cuidado paliativo en el país, en Costa Rica no existe una ley de cuidados paliativos sin embargo si existe normativa que apoya el cuidado paliativo como lo es la Ley 7756 que beneficia al cuidador principal de las personas en fase terminal (Acuña, Ferrandino, & Quesada, 2012) Además, existe un Consejo Nacional de Cuidados Paliativos el cual tiene como función principal asesorar al Ministerio de Salud en su papel de ente rector.

Entre los esfuerzos que realiza el Ministerio de Salud se crea en el 2017 el Plan Nacional de Cuidados Paliativos y Control del Dolor 2017-2021 (Ministerio de Salud, 2017) con el que se busca establecer las líneas de acción de servicios de cuidados paliativos de calidad, para las personas portadoras de enfermedades oncológicas y no oncológicas y a sus familias. Dicho plan presenta 5 objetivos específicos que incluyen la promoción del acceso a atención a la población que lo necesite, el fortalecimiento de la estructura del sistema de cuidado paliativo, el desarrollo del recurso humano, el uso óptimo de recursos humanos y la promoción de la investigación para el mejoramiento de los servicios.

### **1.3.2. Contexto local**

El cantón de Barva corresponde al número 2 de la provincia de Heredia, tiene una población de 47.611, con una población adulta mayor en aumento ya que para el año 2000 correspondían al 4.9% del total de la población del cantón y para el 2021 corresponde al 9.5% (Centro Centroamericano de Población, 2021).

En cuanto a los datos relacionados a morbilidad, el cantón de Barva se encuentra entre los 10 cantones con tasa más elevada de incidencia de tumor maligno de encéfalo en las edades de 0-9 años para el periodo de 2013-2017. Además, para el año 2013 el 89% de las muertes estaban relacionadas enfermedades no transmisibles, el 5% a causas externas y el 6% a enfermedades transmisibles (Instituto Nacional de Estadística y Censo , 2013).

La unidad de cuidados paliativos de Barva es una organización no gubernamental que recibe financiamiento por medio de la Junta de Protección Social la cual colabora con una parte del presupuesto anual de la unidad, sin embargo, también reciben otras donaciones y se mantienen realizando actividades tanto virtuales como presenciales para la obtención de recursos. Entre sus objetivos se encuentra la atención de pacientes oncológicos y no oncológicos con condición de vida limitada priorizando la atención de sus necesidades biopsicosociales y emocionales tanto de los pacientes como de sus familiares.

Esta unidad llega a atender a un aproximado de 100 pacientes subsecuentes. Para realizar sus labores cuenta con un equipo de trabajo conformado por 7 profesionales en el que destacan médicos, psicólogos, enfermeros y otros. Todos trabajan en conjunto con la función de atender las necesidades de los pacientes y familiares que asisten a los servicios que esta organización brinda.

Entre los programas y servicios que la unidad de cuidados paliativos brinda se encuentran las visitas domiciliarias, las consultas y seguimientos a pacientes en las instalaciones de la unidad, charlas y actividades de capacitación para cuidadores y público en general, servicios de enfermería, laboratorio y psicología, alquiler de equipo ortopédico, entre otros.

La unidad de cuidados paliativos de Barva es supervisada por el Ministerio de Salud como parte de su función rectora de fiscalizar las unidades de cuidados paliativos estatales e independientes.

#### **1.4. Justificación**

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, brindando apoyo al momento de afrontar problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual (Organización Mundial de la Salud, 2020) por lo que es parte de sus funciones apoyar a las personas cuidadoras de pacientes con necesidades paliativas. Además, la atención paliativa incluye un sistema de gestión y educación sanitaria dirigido a personas con enfermedades crónicas en situación avanzada y progresiva en donde prevalezca los valores de respeto, dignidad, autonomía, espiritualidad, afecto y esperanza (D.Simone, 2015).

La labor de cuido de pacientes es una situación que ha ido en aumento en los últimos años, esto debido a importantes factores que caracterizan la realidad nacional como lo son el aumento en la esperanza de vida, la cual aumento de 42,2 años para 1930 a 80,3 en el 2022 (Instituto Nacional de Estadística y Censos, 2022) y el cambio en el perfil epidemiológico en donde se ha visto un incremento en la incidencia de enfermedades crónicas ya que para el año 2010 la tasa por cien mil habitantes en la incidencia por enfermedades crónicas era de 718,9 y paso a 756,9 en el 2019 (Instituto Nacional de Estadística y Censos, 2019).

Para el año 2015 a nivel mundial existían un aproximado de 2100 millones de personas necesitadas de cuidados, incluyendo población infantil, esta cifra se proyecta que aumente en 2300 millones para el año 2030 (Organización Internacional del Trabajo, 2019). Lo que evidencia la importancia de planificar acciones que protejan la salud de los cuidadores, así como que indaguen sobre sus necesidades.

Un buen estado de salud de la persona cuidadora también beneficia al paciente, además, según (Oliva, Vilaplana, & Osuna, 2011) a partir de un estudio realizado en España identifica que el cuidador informal no solo brinda un apoyo importante al paciente sino también al sistema de salud en general ya que sus acciones ayudan a reducir gastos en el sistema de salud. Encuestas realizadas en más de 60 países informan que cada día a nivel mundial se dedican 16400 millones de horas al trabajo de cuidados no remunerados lo que corresponde a 2000 millones de personas trabajando 8 horas al día sin recibir remuneración, esto a la vez podría representar el 9% del PIB mundial es decir un aproximado de 11 billones de dólares (Organización Internacional del Trabajo, 2019).

La importancia de estudiar el estado actual de los cuidadores de pacientes radica en que es un insumo para realizar acciones que prevengan afectaciones en la salud, un estudio de (Alfaro-Ramírez del Castillo, y otros, 2008) explica como los cuidadores sobre todo de pacientes crónicos tienen a presentar sintomatología afectiva y depresiva que necesita atención. En específico de la población estudiada más del 60% de los participantes afirmaron tener algún o varios síntomas de depresión como irritabilidad, fatiga, tristeza y problemas de sueño.

De manera general se identifica que una persona cuidadora tiene que hacer frente a una gran cantidad de tareas, que ocupan gran parte de su tiempo y que genera un “contexto emocional de implicación con la persona cuidada, donde no es fácil asistir al deterioro y las dificultades por las que atraviesa un ser querido” (Generalitat. Conselleria de Sanitat, 2014, pág. 45). Lo anterior provoca que en la persona cuidadora se desencadenen problemas de salud. Entre las principales consecuencias de los cuidadores destacan las emocionales como la depresión, ansiedad, ira y estrés, consecuencias sobre las relaciones familiares y sociales, económicas relacionadas a un mayor gasto, venta de patrimonio y pérdida de empleo, y consecuencias de salud como dolor, alergias, consumo de fármacos y disminución en la respuesta inmunológica.

Aunque la unidad de cuidados paliativos de Barva atiende a pacientes en fase terminal y pacientes crónicos, esta investigación se centra únicamente en estudiar a los cuidadores de pacientes con patologías crónicas ya que en ocasiones son estos los requieren un cuidado prolongado por parte de algún familiar, lo que representa una mayor carga física y psicológica para el familiar o familiares encargados del cuidado (Garita Hernández, 2018). Es por esto por lo que se vuelve fundamental conocer el estado de salud de los cuidadores del cantón de Barva, para identificar si existe la necesidad de implementar acciones que reduzcan los riesgos en salud y mejoren sus condiciones para que tanto el cuidado como el paciente se beneficien. Un abordaje desde la salud pública beneficia el análisis del problema ya que permite profundizar en los factores asociados a la salud y las condiciones de los cuidadores, para a partir de este marco integral plantear una estrategia que contemple los recursos disponibles en la comunidad.

### **1.5. Planteamiento del problema**

La propuesta de investigación surge de la necesidad que existe en el cantón de Barva de Heredia de conocer a profundidad las necesidades en salud de los cuidadores de

pacientes paliativos crónicos, así como también generar acciones que promuevan su salud para un beneficio propio que también se extienda a la persona cuidada.

Es por esto por lo que esta investigación consiste en elaborar una estrategia en salud para las personas cuidadoras de pacientes crónicos que son atendidos en la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia, para dicha estrategia se toma como insumo el análisis de las necesidades en salud de la población, así como el conocimiento de los recursos con los que cuenta la comunidad.

Tomando en consideración lo expuesto es que se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo se puede fortalecer el abordaje de salud de las personas cuidadoras de pacientes crónicos atendidos en la unidad de cuidados paliativos de Barva de Heredia en el periodo 2022?

### **1.5.1. Objetivos**

#### **1.5.1.1. Objetivo general**

- Elaborar una estrategia en salud desde el análisis de las necesidades en salud para las personas cuidadoras de pacientes crónicos atendidos en la unidad de cuidados paliativos de Barva de Heredia durante el año 2022

#### **1.5.1.2. Objetivos específicos**

- Describir las características sociodemográficas y epidemiológicas de las personas cuidadoras de pacientes crónicos atendidos en la unidad de cuidados Paliativos de Barva de Heredia.
- Identificar los recursos humanos, materiales y de apoyo con los que cuentan la personas cuidadoras para atender a pacientes crónicos que asisten a la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva
- Describir la sobre carga de la persona cuidadora de pacientes crónicos que son atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva de Heredia.
- Identificar los elementos y contenidos de una estrategia en salud, que tome en cuenta las características, los recursos y la sobrecarga de las personas cuidadoras y los recursos disponibles en el cantón de Barva.

## **1.6. Marco teórico**

### **1.6.1. Salud Pública**

La salud pública es un campo de saberes y prácticas que aborda la salud de los colectivos humanos y las respuestas sociales organizadas para promoverla y mejorarla

(López O. , 2017) .Se empieza a aplicar la salud pública desde civilizaciones antiguas como la egipcia, la india, la griega y la romana, las cuales desarrollaron conocimientos y pusieron en práctica acciones para mantener la salud de sus poblaciones y enfrentar la enfermedad (López O. , 2017). Es por esto por lo que se puede decir que la SP ha buscado formas para mejorar la salud de las poblaciones desde tiempos históricos. A lo largo del tiempo se ha visto cómo el concepto de salud pública está relacionado con las experiencias históricas y sociales de la época (Organización Panamericana de la Salud, 2002).

Las funciones esenciales de la SP son el conjunto de acciones que deben realizarse con un fin en concreto y que son necesarias para mejorar la salud de las poblaciones (Organización Panamericana de la Salud, 2002). Entre las principales, para la presente investigación, se incluye número 1 “desarrollar políticas y capacidad institucional para la planificación y gestión en materia de salud”, la número 2 “evaluación y promoción del acceso equitativo a los servicios de salud necesarios” y la número 3 “la garantía y mejoramiento de la calidad de los servicios de salud”. Se debe tomar en cuenta que como parte de la salud pública se trabaja sobre los determinantes sociales de la salud, los cuales son las condiciones en las que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, es decir, el contexto de su vida diaria, sus acciones y los resultados de éstas (Organización Mundial de la Salud, 2009). Por lo que esta investigación parte de la importancia que tiene conocer los factores que influyen en la salud de las personas para generar políticas públicas que mejoren la calidad de vida de las personas de la mano con un buen funcionamiento de los servicios de salud.

### **1.6.2. Salud pública y persona cuidadora**

Esta investigación en específica busca mejorar la salud de las personas cuidadoras de pacientes, lo cual se considera de interés para la salud pública. Para entender cómo desarrollar el tema de investigación es importante aclarar que la persona cuidadora es aquella que asiste o cuida a otra persona con alguna enfermedad o discapacidad que le dificulte las actividades diarias (García, 2011). Existen diferentes tipos de cuidadores, está el cuidador formal que es aquel capacitado en la atención asistencial del paciente (García, 2011) y el cuidador informal que se divide en cuidador primario, que es aquel que forma parte del entorno del paciente y de forma voluntaria asume el cuidado (Salazar K. , 2015). El cuidador secundario es aquella persona que asiste al cuidador primario, su función aparte de cuidar al paciente es que el cuidador primario no se

sobrecargue (Steele, 2010). Los autores (Hudson, Remedios, & Thomas, 2010) explican que dentro de la responsabilidad que tiene un cuidador se encuentran tareas físicas y médicas, administración financiera, toma de decisiones, apoyo emocional y coordinación de la atención esto desencadena consecuencias negativas en la salud para los cuidadores como fatiga, problemas de sueño, depresión, ansiedad, agotamiento o burnout y un mayor riesgo de mortalidad.

Los autores (Hudson, Remedios, & Thomas, 2010) explican que dentro de la responsabilidad que tiene un cuidador se encuentran tareas físicas y médicas, administración financiera, toma de decisiones, apoyo emocional y coordinación de la atención esto desencadena consecuencias negativas en la salud para los cuidadores como fatiga, problemas de sueño, depresión, ansiedad, agotamiento o burnout y un mayor riesgo de mortalidad.

Por su parte el burnout se entiende como una forma inadecuada de afrontar el estrés crónico provocando agotamiento emocional, despersonalización y disminución del desempeño personal (Saborío & Hidalgo, 2015). En el caso de las personas cuidadoras puede incluso llegar a causar una actitud negativa hacia el paciente. Por su parte cuando nos referimos a la sobrecarga del cuidador se hace referencia sobre todo a la forma en la que el cuidador percibe el exceso (Morales & Poveda, 2015).

Según un estudio de la Organización Panamericana de la Salud el aumento en los diagnósticos de enfermedades crónicas sobre todo en la población mayor de 65 años ha provocado que aumente la necesidad de cuidados específicos en la población adulta mayor (OPS, 2020), entre las principales características de la población cuidadora que describe el estudio se encuentra que para la región de América Latina la población con disposición de cuidar a personas mayores también reciben la carga de cuidar a niños y niñas de la misma familia por lo que el esfuerzo de cuido es mayor.

En cuanto a la situación de la persona cuidadora y su relación con la salud pública se explica que la labor de cuidar a un familiar es una actividad con una fuerte carga emocional y física, en donde principalmente son las mujeres quienes reciben la mayor parte de carga de este cuido (OPS, 2020). Dicha carga puede provocar desde dolor físico, estrés, sobrecarga, aislamiento hasta una pérdida del derecho a la salud, debido a que llega a ser una actividad no remunerada con consecuencias a la salud física y mental que incluso puede considerarse como peligroso.

La literatura indica que los costos asumidos por los cuidadores no remunerados pueden corresponder a proporciones significativas del gasto público en salud de países en vías de desarrollo de América Latina (OPS, 2020). Esto provoca que la labor no remunerada del cuidador sea valiosa para todo sistema de salud sobre todo en la realidad actual donde cada vez son menos las personas en la fuerza de trabajo y por el contrario va en aumento la población envejecida con necesidades de cuidado, por lo que se debe velar por realizar mecanismos que protejan y valoren la salud de la población cuidadora.

### **1.6.3. Paciente crónico y el cuidador**

Esta investigación está centrada en la labor de cuidado del paciente crónico. Se debe entender que el paciente crónico es aquel con un conjunto de problemas de salud crónicos y los efectos que éstos producen. Su afectación va más allá del plano individual ya que incluye a su entorno, al sistema de salud y al conjunto de la sociedad (Contel, Martínez-Muñoz, & Gómez-Batsite, 2015). El abordaje de la cronicidad constituye uno de los principales retos a los que tienen que dar respuesta los sistemas de salud en los próximos años.

Esta investigación se realiza únicamente con los cuidadores de pacientes crónicos, los cuáles se pueden clasificar en paciente crónico complejo (PCC) y paciente crónico avanzado con necesidades paliativas y pronóstico de vida limitado (PCA) (Contel, Martínez-Muñoz, & Gómez-Batsite, 2015).

Una característica de los pacientes crónicos es la multimorbilidad la cual tiene gran importancia en el desarrollo de los modelos de atención orientados a mejorar la calidad de vida es decir intervenciones de carácter paliativo (Contel, Martínez-Muñoz, & Gómez-Batsite, 2015). Una persona con enfermedad crónica se caracteriza por múltiples síntomas y necesidades, que se relaciona con una limitada posibilidad de respuesta a un tratamiento específico, lo que provoca que sus necesidades no sean solamente físicas, sino que se traspasen a todas las dimensiones de la persona (práctica, emocional, familiar y social, espiritual, entre otros) (Gómez-Batiste & Calsina-Berna, 2015), teniendo en cuenta que el centro de la atención se basa en el paciente y en su entorno.

Para atender las necesidades del paciente crónico se vuelve fundamental el trabajo en equipo, la comprensión de los fenómenos múltiples que presentan los pacientes, la comprensión de estos fenómenos en el impacto a sus familiares y la reflexión ética de los padecimientos y condiciones del paciente (D.Simone, 2015).



La persona cuidadora de paciente crónico se enfrenta a diferentes necesidades y funciones específicas para cumplir con su papel, entre estas se encuentra la necesidad de información adecuada sobre el proceso del enfermo, su evolución y sus posibles complicaciones, necesita organización, conocimiento de los recursos con los que dispone y a la vez necesita mantenerse en sus actividades habituales, en ocasiones trabajo y otros familiares (Astudillo & Mendinueta, 2015). Por lo que es una población que precisa de mucho apoyo ya que el cuidar un familiar en casa representa un cambio sustancial en la vida para el que en la mayoría de los casos están muy poco preparados (Astudillo & Mendinueta, 2015). La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado produce con frecuencia en el responsable de la asistencia cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que perjudican su salud.

#### **1.6.4. Necesidades en salud y cuidadores de pacientes**

Una forma de entender las necesidades en salud es por medio de la descripción de los factores asociados a la salud de una población, según la OMS, conocer las necesidades permiten entender los problemas de salud desde su complejidad, estableciendo las relaciones entre el contexto social, político, cultura, la educación, ocupación, la conducta, el género y otros (Organización Mundial de la Salud, 2010). Por lo que permite indagar de manera integral la situación de salud de los cuidadores, así como las causas de sus afectaciones en salud.

Entre los indicadores más importantes en salud se encuentra, la educación y la ocupación, las circunstancias materiales, como vivienda, medios financieros y el trabajo formal; las circunstancias psicosociales que incluyen los factores relacionados al estrés, apoyo social y estilos de afrontamiento; los factores de comportamiento y/o biológicos en los cuales contienen aspectos relacionados con nutrición, actividad física, consumo de alcohol y drogas y factores genéticos; y el sistema sanitario el cual se ve como un determinante con especial relevancia (Organización Mundial de la Salud, 2010).

Según los autores Machado y González (2020) un aspecto que tienen en común los cuidadores de un paciente paliativo es que en su mayoría son familiares, es común que sea una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados, mayoritariamente son mujeres (Machado & González, 2020). Además, según Navarro-Aval, López, Climente-Rodríguez y Gómez-Salgado (2018) en la mayoría de los casos tienen una educación de primaria o secundaria incompleta.

Entre los factores de riesgo para que los cuidadores presenten afectaciones en la salud se encuentra el nivel educativo, la edad avanzada sobre todo cuando es un adulto mayor cuidando a otro adulto mayor, el estado civil sobre todo en la población no unida que cuenta con una red de apoyo más débil, los antecedentes de ansiedad o depresión, el nivel socioeconómico, la presencia de enfermedades y los núcleos familiares disfuncionales (Navarro-Abal, López, Climente-Rodríguez, & Gómez-Salgado, 2018).

El autor Salazar (2015) también describe factores protectores para evitar la sobrecarga del cuidador se encuentra la red de apoyo con la que se cuente, la capacidad de enfrentamiento emocional, espacios de descanso y autocuidado, el estado civil de unido, un nivel educativo superior a secundaria completo y la relación familiar funcional. (Salazar R. , 2015).

Sobre los cuidadores de pacientes paliativos, los autores Tripodoro, Veloso y Llanos (2015) explican que el síndrome de cuidador fatigado o de sobrecarga está influenciado por características relacionadas a la cronicidad y la dependencia del paciente, así como el factor de riesgo de la fatiga y la confrontación de situaciones como un diagnóstico desfavorable que aumentan la ansiedad y la percepción de amenaza.

Cabe destacar que el cuidado paliativo es aquel que mejora la calidad de vida de pacientes y familias frente a problemas asociados a enfermedades incurables, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento (Tripodoro, Veloso, & Llanos, 2015).

#### **1.6.5. Estrategia en salud y necesidades en salud**

Una estrategia en salud actúa sobre un problema de salud específico que, por su complejidad, carga o su elevada prevalencia requiere de un abordaje integral que reúna una serie de sectores, actores o conocimientos (Ministerio de Sanidad, Política social e igualdad, 2011). El cuidado paliativo se considera complejo y la situación de la persona cuidadora informal también. Por lo que resulta importante un abordaje estratégico que mejore la salud de la población meta.

Para realizar una estrategia en salud se vuelve fundamental diagnosticar y conocer el contexto actual para el cual va dirigido esta estrategia, por lo que es importante el estudio de las necesidades de la población cuidadora, así como de los recursos con los que cuentan para propiciar procesos más saludables y que fomenten factores protectores de la salud. Se toma como base la estructura del gobierno de España en la formulación de estrategia en salud, la cual incluye una fase de diagnóstico que

corresponde al análisis de las necesidades en salud, la definición de visión, misión y objetivo de la estrategia, las líneas estratégicas que guían su ejecución, los ejes de acción y la metodología (Ministerio de Sanidad, 2014).

### 1.7. Procedimiento Metodológico

Este apartado explica el procedimiento metodológico que se llevó a cabo en el análisis de las necesidades en salud de las personas cuidadoras de pacientes paliativos de Barva en Heredia

#### 1.7.1. Enfoque de investigación

Esta investigación se realizó desde el enfoque de investigación mixto. El enfoque mixto se entiende como aquel que utiliza las fortalezas del enfoque cuantitativo y cualitativo combinándolos y tratando de minimizar sus debilidades (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014), esto permite una comprensión más amplia del tema estudiado y a la vez fortalece la estrategia que se quiere formular.

Este enfoque requiere de la recolección y análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión con el fin de realizar inferencias de la información recabada (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014) se entiende como aquel que es secuencial y probatorio que utiliza la recolección de datos, la medición numérica y el análisis estadístico para establecer pautas de comportamiento y probar teorías.

Desde el enfoque mixto se logra la explicación, comprensión y transformación de la información. Claro está que necesita de la triangulación de fuentes para lograrlo (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014). El análisis de la información sobre características sociodemográficas, epidemiológicas, carga del cuidador y necesidades del cuidador utilizaron medidas estadísticas. Sin embargo, la construcción de la estrategia se destacó por ser un proceso de análisis cualitativo en donde se tomó como referencia la información estadística, pero sobre todo el análisis de información documental.

Por lo que se considera que la investigación es de tipo secuencial DEXPLIS, esta tiene como característica una primera etapa en la cual se recaban y analizan datos cuantitativos, seguida de otra donde se recogen y evalúan datos cualitativos. La mezcla mixta ocurre cuando los resultados cuantitativos iniciales informan a la recolección de los datos cualitativos (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014).

### 1.7.2. Población del estudio

La población participante del estudio corresponde a cuidadores de pacientes y personal que trabaja en la unidad de cuidados paliativos de Barva. En cuanto a los cuidadores de pacientes se estudian en específico los pacientes crónicos que son atendidos en la unidad de cuidados paliativos del sector de Barva en Heredia en el periodo 2022. Entre los criterios de selección se incluye los cuidadores de pacientes con padecimientos crónicos que sean atendidos en la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia y que sean hombres y mujeres mayores de edad.

En el cantón de Barva la población que es atendida en la unidad de cuidados paliativos por mes corresponde a un promedio de 80 pacientes subsecuentes y la cantidad de pacientes crónicos atendidos es de 56 para el mes de octubre del 2022, siendo esta última la población sobre la que se calcula la muestra.

La población de trabajadores de la unidad de cuidados paliativos corresponde a un promedio de 8 personas quienes se encargan de labores administrativos, médicos y de enfermería.

### 1.7.3. Muestra

Se selecciona una muestra probabilística aleatoria simple que representa a la población de cuidadores de pacientes crónicas de Barva a quienes se les aplica un cuestionario. Una muestra aleatoria simple garantiza que todos los individuos de una población tienen la misma oportunidad de ser incluidos en la muestra (Otzen & Manterola, 2017).

Utilizar una muestra probabilística, permite hacer inferencia estadística a la población meta. Específicamente se usa el Muestreo Irrestricto Aleatorio (MIA) el mismo tiene como características: igualdad de probabilidad de seleccionar los elementos de la población, además de ir omitiendo las personas previamente seleccionadas (muestreo sin reemplazo). Para esto se utiliza la siguiente formula.

$$n_0 = \frac{Z_{\alpha}^2 \rho q}{d^2}$$

$$n = \frac{n_0}{1 + \frac{n_0}{N}}$$

Donde:

$p$  proporción de éxito o de encontrar una persona que cumpla las características deseadas. Se distribuye aproximadamente normal y para este caso toma un valor de 0.50

$q$  complemento o lo contrario de  $p$ , toma un valor de 0.50

$d$  margen de error permitido, se fija un valor de 0. 1

$Z$  valor asociado a la confianza de las estimaciones de las proporciones, en este caso es de 90% y representa un valor de 1,645

Con base en lo anterior, se estima un tamaño de muestra de 32 cuidadores personas, se puede decir que con una confianza del 90% el valor verdadero está contenido en la muestra. Asociado a lo anterior, se encuentra un error de muestreo del 10%, dejando así margen para los errores aleatorios necesarios. Una vez aplicada esta muestra las respuestas obtenidas fueron de 27 participantes, esto debido a que en medio del proceso de recolección de datos hubo pacientes que fallecieron.

Para la población de trabajadores se realiza una muestra por conveniencia enfocada en la información que pueda brindar el personal por lo que se decide entrevistar a 4 personas que corresponden a la presidenta de la unidad y a los 3 trabajadores que se encargan de las labores médicas y de enfermería.

#### **1.7.4. Delimitación institucional, organizativa, territorial y temporal**

El trabajo de investigación se realiza en la provincia de Heredia, en específico en el cantón de Barva. En la institución unidad de cuidado paliativos en Barva de Heredia en el periodo 2021-2022.

#### **1.7.5. Técnicas e instrumentos para la recolección de datos**

Se utiliza la técnica de la encuesta aplicada a los trabajadores de la unidad de cuidados paliativos, el fin de la conocer los recursos con los que cuenta la institución. Este instrumento se aplica mediante la “Cuestionario para los trabajadores de la unidad de cuidados paliativos de Barva” (Ver anexo 1).

Los elementos que indaga este cuestionario son: recursos de la institución, funciones que realizan, caracterización de la población con la que trabajan, principales necesidades identificadas en las familias que atienden, vinculaciones con otras instituciones y capacidad de aplicación de la estrategia.

Para esta investigación se utiliza un segundo instrumento el cual es un cuestionario titulado “Cuestionario: sobre carga de la persona cuidadora de pacientes y sus necesidades en salud” (Ver anexo 2). Este instrumento se compone de 8 secciones, las cuales comprenden características socio demográficas, condición de la vivienda, hábitos saludables y sobrecarga de la persona cuidadora a partir de La Escala de Zarit reducida utilizada en cuidados paliativos, estos últimos son escalas validadas y elaboradas por autores expertos en el tema. Además, han sido utilizadas en el contexto costarricense por otros investigadores como Héctor Steele Britton (Steele, 2010) quien realizó una investigación para conocer la carga de cuidadores de pacientes del Hospital Blanco Cervantes.

#### **1.7.6. Análisis de información**

La información se analizó por medio de estadística descriptiva univariada y bivariada. A saber, se realiza una distribución univariada de frecuencias para las variables categóricas (ejemplo: sexo, estado civil, nivel educativo, nivel socioeconómico, tipo de trabajo y Escala de Zarit reducida utilizada en cuidados paliativos) y se estiman medidas de tendencia central para las variables continuas (ejemplo: edad, número de hijos, hábitos saludables).

Posteriormente se realiza un análisis bivariado en el que se relacionan cada una de las variables individuales con la prevalencia de sobrecarga. Para dicho análisis se está utilizando el paquete estadístico de Stata.

#### **1.7.7. Momentos metodológicos**

##### **1.7.7.1. Objetivo 1: Descripción características sociodemográficas y epidemiológicas**

Para conocer las características sociodemográficas se utiliza el instrumento de cuestionario aplicado a los cuidadores en donde se obtuvo información relacionada a la edad, nivel educativo, ingreso, la ocupación y condición de la vivienda. El nivel socioeconómico se promedia por medio de las variables de nivel educativo, existencia de hacinamiento en el hogar, tipo de trabajo formal o informal y distrito en el que vive.

En cuanto a las características epidemiológicas estas se describen según los padecimientos y discapacidades del cuidador.

Para captar a la población de cuidadores seleccionados en la muestra el procedimiento consistió en identificar el lugar óptimo para aplicarlo, ya sea en las instalaciones de la unidad de cuidados paliativos en caso de que sea ahí donde reciba la atención, o bien

en la casa de habitación. Seguido se procede a completar el consentimiento informado y por último a completar el instrumento.

#### **1.7.7.2. Objetivo 2: Recursos**

Se contacta a los trabajadores de la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia y se les invita a participar del proceso de investigación por medio de la aplicación del cuestionario cara a cara. Para profundizar en los recursos de la población meta en el cuestionario aplicado a la persona cuidadora se incluye un módulo para conocer las redes de apoyo y la formación de la persona cuidadora.

#### **1.7.7.3. Objetivo 3: Carga de la persona cuidadora**

Para conocer la carga de la población cuidadora, se utiliza una escala llamada Escala Zarit, la cual es la más utilizada para medir el nivel de sobrecarga en la población cuidadora (Tripodoro, Veloso, & Llanos, 2015). La misma corresponde a un cuestionario de 22 preguntas que se responden con una escala de 0 a 4 donde cero equivale a nunca y 4 a casi siempre. Sin embargo, esta al ser una escala con tantos ítems, se decide utilizar la escala de Zarit reducida en cuidados paliativos, que según los autores que la ponen a prueba permite identificar a todos los cuidadores con sobrecarga únicamente con 7 preguntas (Regueiro, Pérez-Vásquez, Gómara, & Ferreiro, 2007).

El estudio realizado por (Regueiro, Pérez-Vásquez, Gómara, & Ferreiro, 2007) compara 4 escalas de Zarit reducidas identificando que la escala en cuidados paliativos es la que obtuvo mejores resultados de sensibilidad, especificidad, valor predictivo positivo y valor predictivo negativo.

Con los datos que proporciona la escala, se agrupa a la población de cuidadores según su carga divididos en: sin sobre carga o sobrecarga ligera (de 0 a 16 puntos) y sobrecarga intensa (17 o más puntos). Esta escala se aplica en la guía de “Cuestionario: sobre carga de la persona cuidadora de pacientes y sus necesidades en salud”

#### **1.7.7.4. Objetivo 4: Identificación de elementos y contenidos de una estrategia**

Una vez analizados los datos se procedió a establecer los criterios para una estrategia que contribuya a mejorar la salud de la población cuidadora de pacientes crónicos. Para establecer los elementos de la estrategia se toma en cuenta los resultados obtenidos de los objetivos 1, 2 y 3 en el que se describen las necesidades en salud de las personas cuidadoras de pacientes crónicos y los recursos con los que cuenta la institución para abordarlo, lo anterior, se une con el análisis de información documental sobre las necesidades del cuidador de pacientes y se logran establecer las líneas de acción

prioritarias a trabajar, para poder así establecer las áreas temáticas. De esta forma se completa la estrategia que quedara a cargo de aplicar la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia.

*Tabla 1. Resumen por objetivo e instrumento a utilizar*

<b>Objetivo</b>	<b>Instrumento</b>
Describir las características sociodemográficas y epidemiológicas de las personas cuidadoras de pacientes crónicos atendidos en la unidad de cuidados Paliativos de Barva de Heredia.	Cuestionario: sobre carga de la persona cuidadora de pacientes y sus necesidades en salud
Identificar los recursos humanos, materiales y de apoyo con los que cuentan la personas cuidadoras para atender a pacientes crónicos que asisten a la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva	Guía para los trabajadores de la unidad de cuidados paliativos de Barva
Describir la sobre carga de la persona cuidadora de pacientes crónicos que son atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva de Heredia.	Cuestionario: sobre carga de la persona cuidadora de pacientes y sus necesidades en salud



### 1.7.8. Cuadros de operacionalización

Tabla 2. Cuadro de operacionalización objetivo 1

➤ Objetivo específico: Describir las características sociodemográficas y epidemiológicas de las personas cuidadoras de pacientes crónicos atendidos en la unidad de cuidados Paliativos de Barva de Heredia.

Variable: Características sociodemográficas y epidemiológicas

Dimensión de la variable	Indicador	Operacionalización de la variable	Criterios de clasificación	Nivel de medición	Análisis de la variable
Características sociodemográficas	Edad	Cantidad de años cumplidos		Continua	Medidas de tendencia central
	Nivel educativo	Último grado de escolaridad alcanzado	Primaria, secundaria académica, secundaria técnica, para universitaria y universitaria	Categórica	Distribución relativa de frecuencia
	Nivel socioeconómico	Indicador compuesto que comprende características del individuo, de la vivienda y de la comunidad. Se clasifica de 1 a 5 calificando con un punto los siguientes aspectos: - Secundaria completa -Trabajo de sector formal -Vivienda sobre carretera asfaltada -Viviendo con	Nivel socioeconómico bajo (1-2puntos) Nivel socioeconómico medio (3 puntos) Nivel socioeconómico (4-5 puntos)	Nominal	Distribución relativa

		piso de madera, cerámica, mosaico y/o terrazo. -Vivir en distrito de alto nivel socioeconómico.			
	Condición de la vivienda	-Acceso a servicios públicos -Tenencia de la vivienda -Hacinamiento	-Acceso a agua potable y electricidad -Vivienda propia, alquilada, prestada o por bono - Número de habitaciones según cantidad de personas en la vivienda	Nominal	Distribución relativa de frecuencia
	Horas de trabajo	Número de horas dedicadas al trabajo	Tipo de jornada laboral	Categórica	Distribución relativa de frecuencia
Características epidemiológicas	Padecimientos	Prevalencia de enfermedades crónicas	Hipertensión arterial y diabetes tipo II	Nominal	Distribución relativa de frecuencia
	Discapacidades	Prevalencia de alguna discapacidad o lesión	Lesión o discapacidad encontrada	Nominal	

Tabla 3. Cuadro de operacionalización objetivo 2

➤ Objetivo específico: Identificar los recursos humanos, materiales y de apoyo con los que cuentan la personas cuidadoras para atender a pacientes crónicos que asisten a la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva

Variable: Recursos de la persona cuidadora

Definición de la variable	Dimensión de la variable	Indicador	Pregunta	Criterios de clasificación	Nivel de medición	Análisis de la variable
Recurso institucional	Recursos	Recurso	¿Con que tipo de recurso humano cuenta la unidad de cuidados paliativos para apoyar a la persona cuidadora?	Tipo y cantidad	Nominal	Distribución relativa de frecuencia
		Recurso	¿Con que instalaciones cuenta la unidad de cuidados paliativos que apoyen la labor de la persona cuidadora? ¿Cuál es su principal recurso material?			
	Demanda del servicio	Necesidades	¿Cuáles son las principales necesidades que atiende la unidad en los pacientes crónicos?			
	Financiamiento	Fuentes de financiamiento	¿Cuáles son las principales Fuentes de financiamiento de la institución			

			?			
			¿Cuáles son los principales rubros presupuestarios con los que trabaja la institución?			
	Trabajo interinstitucional	Alianzas	¿Con que instituciones tanto pública como privadas mantiene alianzas?  ¿En qué consisten estas alianzas?			
Recurso personal	Redes de apoyo	Acompañar	¿Cuántas personas la acompañan a usted en el cuidado de su familiar?	Número de acompañantes	Nominal	Distribución relativa de frecuencia
	Formación	Actividad	¿Qué tipo de capacitaciones ha recibido usted que la ayudan en la atención del paciente que cuida?	Tipo de capacitación	Nominal	Distribución relativa de frecuencia
			¿Cuáles instituciones le han brindado capacitaciones?	Tipo de institución	Nominal	

Tabla 4. Cuadro de operacionalización objetivo 3

Definición de la variable	Dimensión de la variable	Indicador	Operacionalización de la variable	Criterios de clasificación	Nivel de medición
<b>Carga en el cuidado a familiares con necesidades paliativas</b>	Uso de tiempo	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	Escala de Zarit reducida utilizada en cuidados paliativos (Ana, y otros, 2005)	Categorica	Distribución relativa de frecuencia
		¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?			
	Temores	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familia?			
	Salud	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?			
	Dinámica	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?			
		¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?			
	Grado de	Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta			

		por el hecho de cuidar un familiar?			
--	--	-------------------------------------	--	--	--

Tabla 5. Cuadro de operacionalización objetivo 4

	➤ <b>Objetivo:</b> Identificar los elementos y contenidos de una estrategia en salud, que tome en cuenta las características, los recursos y la sobrecarga de las personas cuidadoras en el cantón de Barva.		
Dimensión	Subdimensión	Indicador o pregunta	Resultado
Priorización de necesidades	Necesidades identificadas en la población de cuidadores	¿Cuáles son las principales necesidades de la población cuidadora de pacientes paliativos?	Sistematización de la información para la construcción de la estrategia
Elementos de la estrategia	Áreas de trabajo	¿Cuáles son las principales áreas de trabajo para mejorar la salud de la población cuidadora	
Contenidos de la estrategia	Líneas de acción	¿Cuáles son las líneas de acción que trabajara la estrategia?	
	Actividades	¿Qué actividades responden a las líneas de acción identificadas?	

### **1.7.9. Plan de Garantía Ética**

La investigación pretende desarrollarse bajo los lineamientos éticos que permitan una recolección y análisis de datos basados en el respeto a los participantes y velando por el cumplimiento de los derechos humanos. Los aspectos tomados en cuenta para el establecimiento de los lineamientos éticos de la investigación toman como base el Reglamento Ético Científico de la Universidad de Costa Rica. Este mismo reglamento establece los siguientes principios éticos fundamentales, que son de aplicación obligatoria para las investigaciones con seres humanos:

- Respeto a la persona y a la personalidad, principio que se extiende a la dignidad e intimidad del individuo, sus creencias religiosas, su inclinación política, las prácticas derivadas de la pertenencia cultural, su capacidad de autodeterminación.
- La buena fe que expresan los individuos.
- La justicia que rige las relaciones entre las instancias involucradas, los investigadores y las personas participantes en el estudio.
- Proporcionalidad y razonabilidad que permitan sopesar la idoneidad del estudio.
- La no maleficencia dirigida a evitar riesgo o perjuicio que puedan sufrir los sujetos participantes o incluso los investigadores.
- La honestidad dada en la comunicación transparente entre las partes involucradas dentro de la investigación.

### **Principios de la bioética**

Se toma en cuenta 4 principios de la bioética a partir de los autores Beauchamp y Childress, los cuales corresponden a la autonomía, la justicia, la beneficencia y la no maleficencia (Siurana, 2010). La autonomía es respetada cuando se reconoce como un derecho a mantener los puntos de vista, a hacer elecciones y a realizar acciones basadas en valores y creencias personales (Siurana, 2010) esto implica asegurar una participación voluntaria y no obligada en ninguna circunstancia.

La justicia que hace mención a un tratamiento equitativo y apropiado a la luz de lo que es debido a una persona (Siurana, 2010) en este sentido se busca proporcionar información de calidad sobre los procesos de la investigación hacia las personas participantes de forma equitativa, además, se garantizará que durante el proceso de investigación los participantes no sufrirán discriminación alguna por su sexo, género, orientación sexual, edad, etnia, religión, condición socioeconómica u otro aspecto.

En cuanto a la beneficencia esta consiste en prevenir el daño, o hacer el bien a otros (Siurana, 2010), en este sentido se busca brindar un beneficio logrando establecer una estrategia que mejore la salud de las personas cuidadoras. Además, se pretende que las acciones realizadas por los investigadores busquen siempre el bienestar de los participantes a lo largo del proceso.

El principio de no maleficencia hace referencia a la obligación de no infringir daño intencionadamente (Siurana, 2010). En esta investigación se evitará realizar alguna acción que pueda afectar a alguna persona participante ya sea de manera física, psicológica o social.

### **Propósito del Proyecto**

El propósito de este proyecto es elaborar una estrategia para mejorar la salud de la población cuidadora de pacientes de la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia. Este es una investigación para optar por el grado de máster en Salud Pública con énfasis en Gerencia de la Salud de la Universidad de Costa Rica.

### **Población de la investigación**

La investigación busca generar insumos para crear una estrategia que mejore la salud de la población cuidadora. Para esto es necesario indagar sobre los factores asociados a la salud de la población. Todos los participantes corresponden a cuidadores de pacientes atendidos por la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia.

### **Riesgos y beneficios**

La información recopilada es confidencial y solo será manejada por el equipo investigador y para fines académicos y no representa ningún riesgo para el participante. Sin embargo, si experimenta alguna molestia o incomodidad por alguna pregunta, puede abstenerse de responderla.

No se obtendrá ningún beneficio directo por participar en esta investigación. Sin embargo, como resultado de la participación, colaborará a que se pueda generar una estrategia que mejore su salud como persona cuidadora de un paciente.

### **Contacto e invitación**

Se contacta a la población a partir de las bases de datos de la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia, siempre recordando que la participación es voluntaria y



confidencial. Se invita por medio de una llamada telefónica en la que se explica el propósito del proyecto y de aceptar participar se coordina el momento adecuado para aplicar dicho instrumento.

### **Confidencialidad**

Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica, pero de una manera anónima.

Los datos obtenidos, se guardarán de manera digital durante 5 años, posterior a este tiempo serán eliminados.

### **Instrumento y técnicas**

Si la persona decide participar de este estudio se le contactara para aplicar un instrumento de cuestionario en el que se indagara sobre sus actividades diarias y prácticas en salud. La misma se podrá aplicar en su casa de habitación, en alguna visita que realice a la unidad de cuidados paliativos o bien por medio de una llamada telefónica.

La información que usted brinde será de carácter confidencial y el uso de los datos será únicamente para esta investigación. Su participación consiste en contestar una guía de cuestionario que trata temas relacionados a sus características sociodemográficas, hábitos saludables, prácticas en salud y sobrecarga. La misma tiene una duración de 20 minutos.

### **Compromisos del participante**

Antes de que el participante de su autorización para este estudio usted debe haber hablado con la Lic. Melina Montero López y ella deberá haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información, puede obtenerla llamando a la investigadora al número 25112128 de lunes a viernes de 8am a 5pm.

### **Devolución de Resultados**

Este estudio incluye una divulgación de resultado en el cual el participante podrá informarse sobre los resultados obtenidos en la investigación, se dará a conocer por medio de los canales de la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia.

## **Aclaraciones importantes**

El participante NO perderá ningún derecho por firmar el documento de consentimiento informado y que recibirá una copia del formulario firmado para su uso personal.

A partir de lo anterior, se elabora un consentimiento informado (Ver Anexo 3 ), con base en el Artículo 7 del Reglamento Ético Científico de la Universidad de Costa Rica para las investigaciones en las que participan seres humanos, el cual contempla los siguientes aspectos: naturaleza, duración y propósito del proyecto; solicitud de participación, métodos utilizados y cualquier riesgo, inconveniente o posible efecto o limitación sobre su salud o persona que pueda sufrir durante su participación en la investigación. Para el cumplimiento y validación del consentimiento deberá quedar constancia, debidamente documentada y firmada por el participante y el testigo. La fórmula del consentimiento informado responde al formato general del Consentimiento Informado del Comité Ético Científico,

En cuanto al almacenamiento de la información, datos obtenidos serán almacenados por la investigadora por un periodo de dos años a partir del momento en que se inicie con el estudio. La misma será guardada de manera electrónica en bases de datos a la que únicamente tendrá acceso la investigadora principal.

## **II. CAPITULO. DESARROLLO DEL TEMA DE INVESTIGACIÓN**

A continuación, se presenta el análisis y discusión de los principales hallazgos obtenidos de las encuestas y entrevistas realizadas a la población de estudio, así como la estrategia planteada. Estos resultados corresponden al diagnóstico sobre la población cuidadora de pacientes crónicos los cuales se dividen según carga de la persona cuidadora y sus características sociodemográficas; recursos de los cuidadores y necesidades de los cuidadores. Por último, se presenta la estrategia elaborada.

### **2.1. Carga de la persona cuidadora**

En este apartado se presentan las características de las personas cuidadoras relacionadas con la carga por cuidado. La carga de la persona cuidadora se conoce por medio de la escala reducida de Zarit (Ver anexo 2) la misma clasifica a la población con sobrecarga cuando los valores son iguales o mayores a 17 y sin sobrecarga o sobrecarga leve cuando son inferiores a 17. En la muestra utilizada se encontró que un 63% de cuidadores de pacientes crónicos de la unidad de cuidados paliativos de Barva presentan sobrecarga.

La figura del cuidador informal cada vez se convierte en un elemento fundamental para la salud pública, sin embargo, solo se ve el cuidador como esa herramienta que permite mejorar la salud de la persona dependiente o enferma (Cascella Carbó & García-Orellán, 2020), más no se ve el cuidador como un usuario de servicios de cuido. Mantener y proteger la salud de los cuidadores nos permite, como sistema de salud, contar con mayores beneficios ya que un cuidador que se preocupa por su salud brinda no solo un mejor cuido, sino que evita ser una carga para el sistema de salud.

Según estudios latinoamericanos entre los factores de riesgo de la sobrecarga en cuidadores destaca el nivel educativo bajo, el sexo femenino, la edad avanzada y el estado civil de solteros (Cascella Carbó & García-Orellán, 2020), estos factores concuerdan con los expresados en la nuestra estudiada y que se detallan en la tabla 6.

*Tabla 6. Características sociodemográficas de la población de cuidadores de pacientes crónicos de la Unidad de Cuidado Paliativos de Barva según nivel de sobrecarga, 2022.*

Variables	Nivel de sobrecarga del cuidador		Total
	Sin sobrecarga o con sobrecarga leve	Con sobrecarga	
Sexo			
Mujer	9	16	25
Hombre	1	1	2
Edad			
25-44 años	6	2	8
45-64 años	3	9	12
65-74 años	1	4	5
75-+ años	0	2	2
Estado civil			
Soltero/a	4	7	11
Unión libre	0	2	2
Casado/a	5	3	8
Separado/a	0	3	3
Divorciado/a	1	1	2
Viudo/a	0	1	1
Distrito de residencia			
Barva	0	3	3
San Roque	2	1	3
San José	0	3	3
San Pedro	3	3	6

San Pablo	3	2	5
Santa Lucía	2	4	6
Puente Salas	0	1	1
<b>Nivel socioeconómico</b>			
Alto	4	5	9
Medio	3	6	9
Bajo	3	6	9
<b>Nivel educativo</b>			
Primaria completa o menos	2	12	14
Secundaria incompleta	4	0	4
Secundaria completa	0	1	1
Universitario incompleto o más	4	4	8

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Cuestionario: sobre carga de la persona cuidadora de pacientes y sus necesidades en salud

A partir de la descripción de las características se identifica la poca presencia de cuidadores masculinos que representan solo el 7% de los cuidadores de pacientes crónicos. Esto concuerda con los datos brindados por la OPS en donde se afirma que a nivel mundial son las mujeres las que ejercen esa labor (OPS, 2020). Esto en gran medida puede suceder por los roles de género que existen en la actualidad, un estudio del 2020 identifica que, del total de cuidadores informales en el mundo, el 80% son mujeres (Casella Carbó & García-Orellán, 2020) lo cual podría reforzar las desigualdades de género que sufren las mujeres y por ende la necesidad de un abordaje del cuidado de pacientes desde una perspectiva de género.

La OPS (2020) realizó un análisis del trabajo no remunerado en salud y explicó que “la sustentabilidad del sistema de salud depende, en buena medida, de las prestaciones no remuneradas llevadas a cabo en los hogares (mayoritariamente por mujeres)”, es decir que la responsabilidad del cuidado que la sociedad ha encargado a las mujeres tiene un peso sumamente fuerte para el sistema sanitario. Además, genera preocupaciones para el futuro ya que el número de mujeres que históricamente han cuidado a miembros de la familia enfermos que ingresan al mercado laboral va en aumento dificultando así el desempeño de las actividades de cuidado (OPS, 2020), lo que genera interrogantes respecto de quiénes se harán cargo del cuidado de pacientes si las mujeres se encuentran laborando y el sistema de salud no cuente con los recursos para atender dichas necesidades.

La edad promedio de los cuidadores con sobrecarga esta es de 59 años, esto preocupa ya que se acercan a ser adultos mayores que por su edad presentan necesidades específicas y a los que el cuido puede perjudicar su salud, se dice que entre los factores de riesgo para el deterioro de la salud de un cuidador se encuentra que estos sean de edad avanzada y que lo ideal sería que un adulto mayor no esté cuidando a otro adulto mayor (Navarro-Abal, López, Climente-Rodríguez, & Gómez-Salgado, 2018), en la muestra estudiada 7 adultos mayores son los cuidadores principales de pacientes crónicos y con mayor atención preocupan las 2 personas mayores de 75 años que no deberían encargarse de las tareas de cuido.

Además, según las zonas de residencia se identifican cuidadores en los 7 distritos del cantón de Barva. En cuanto a tenencia de vivienda el 74% reporta la vivienda como propia totalmente paga, un 15% propia pagando a plazos y solo un 7% alquilan vivienda. Además, todas las viviendas reportan contar con servicios eléctricos y agua potable, no se reportan viviendas con hacinamiento.

Según los resultados un tercio de la población se encuentra en nivel socioeconómico bajo y un tercio en nivel alto, de estos un 30% de la población sin sobrecarga se encuentra en nivel socioeconómico bajo mientras que este es del 35% para los cuidadores con sobrecarga, un estudio realizado en argentina explica que las personas con mayor capacidad adquisitiva tiene mejor acceso a servicios de salud y redes de apoyo social (Torres-Pinto, Carreño-Moreno, & Chaparro-Dí, 2017) , por lo que es más probable que tengan habilidades para el cuido que evite la sobrecarga.

Además, se identifica un bajo nivel educativo en la población, un 52% tienen primaria completa o menos y solo un 30% tenía estudios universitarios, se afirma que en la región los cuidadores con más sobrecarga son aquellos con un nivel educativo de secundaria incompleta o menos que a la vez está relacionado con un nivel socioeconómico más bajo que les dificulta la posibilidad de contar con un acompañante en el cuido (Navarro-Abal, López, Climente-Rodríguez, & Gómez-Salgado, 2018).

En relación con el trabajo, de la población encuestada solo 2 personas manifestaron contar con un trabajo, mientras que el resto manifestó dedicar la mayor parte del tiempo al cuido del paciente. Esta, también, es una característica de la necesidad de un abordaje desde una perspectiva de género ya que autores afirman que las desigualdades laborales que rodean a las mujeres se refuerzan al momento del cuido

(Cascella Carbó & García-Orellán, 2020) dejando así que cada vez más tengan que ser las mujeres quienes abandonen sus trabajos para encargarse del cuidado de un familiar.

En cuanto a las características epidemiológicas de los cuidadores se reportan los principales padecimientos, así como las lesiones presentadas en el último mes que pudieran relacionarse con el cuidado del paciente. La tabla 3 muestra los padecimientos según sobrecarga del cuidador.

*Tabla 7. Padecimientos según sobrecarga del cuidador de pacientes crónicos de la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva, 2022.*

Variables	Nivel de sobrecarga del cuidador	
	Sin sobrecarga o con sobrecarga leve	Con sobrecarga
<b>Padecimientos</b>		
Diabetes Mellitus tipo 2	1	8
Hipertensión arterial	3	7
Colesterol alto	3	6
Hipertrigliceridemia	1	4
Fibromialgia	0	4
Otros	2	7
Total, de personas con padecimientos	5	16
<b>Lesiones</b>		
Lesión o dolor en extremidades	1	7
Lesión o dolor en espalda	2	6
Total, de personas con lesiones	3	13

Fuente: Elaboración Propia a partir de datos del Cuestionario: sobre carga de la persona cuidadora de pacientes y sus necesidades en salud

A partir del análisis de datos se identifica que un 78% de los cuidadores presentan algún padecimiento y que un 59% algún lesión o dolor en el último mes. Cabe resaltar que 94% del total de personas con sobrecarga presenten al menos un padecimiento y que en las personas que tienen leve o ausencia de sobrecarga este porcentaje es del 50%; por lo que se concluye que la población con sobrecarga presenta más padecimientos.

Algo similar sucede con las lesiones o dolores musculares, los mismos se presentan con mayor frecuencia en la población con sobrecarga. Un 33% de la población afirma padecer de otro padecimiento que no está incluido en la lista inicial, cuando se indaga sobre cuáles eran estos, se identificaron problemas asociados a la salud mental como la

ansiedad y la depresión, y asociados a problemas gástricos como la colitis y la gastritis. Esto concuerda con un estudio realizado en México en donde se encontraron correlaciones positivas entre cuidadores de pacientes con sobrecarga y depresión; sobrecarga y ansiedad; y depresión y ansiedad (Alfaro-Ramírez del Castillo, y otros, 2008)

Los resultados en salud de la población cuidadora ejemplifican las consecuencias del cuidado de pacientes, ya que esta labor deteriora la salud y provoca malestares asociados a las tareas físicas, inclusive se habla de una pérdida del derecho a la salud (OPS, 2020) ya que la sobrecarga provoca dolor físico, estrés, aislamiento y al ser una actividad no remunerada trae consecuencias para la salud física y mental que en la mayor parte de los casos no se trata.

## 2.2. Recursos de los cuidadores

Entre los recursos con los que cuenta la población cuidadora destaca que un 70% cuentan con una persona acompañante en el cuidado, sin embargo, afirman que sobre todo reciben apoyo los fines de semana y en las noches por lo que entre semana y en el día el cuidado lo realizan solos. Esto es similar a lo que muestran otros estudios en donde se identifica que la mayoría de los casos cuentan con solo un cuidador (Casella Carbó & García-Orellán, 2020), esto provoca que la carga del cuidado sea alta provocando mayores consecuencias físicas y psicológicas producidas por la falta de apoyo con las tareas de cuidado y provocando afectaciones en su calidad de vida. Los mismos autores destacan que estas situaciones afectan el modelo de cuidado informal de manera negativa y que cada vez es menor la capacidad que tienen las familias de crear redes de apoyo lo que pone al cuidador informal en peligro de que desaparezcan.

Además, solo un 48% afirmó recibir en algún momento capacitación sobre el cuidado al paciente. Estas capacitaciones fueron ofrecidas por la clínica del dolor Barva en su mayoría, pero también por la unidad de cuidados paliativos de Barva y hospitales de la CCSS como el Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología Raúl Blanco Cervantes y el Hospital San Vicente de Paúl.

Entre las capacitaciones recibidas estas se clasifican en aquellas de asistencia al paciente como los cambios de postura, recomendaciones de nutricionista y baño al paciente; aquella de primeros auxilios o enfermería en las que reciben formación sobre

como inyectar, como conectar equipos y respuesta ante ciertas emergencias. Solo una persona afirmó recibir apoyo de tipo psicológico.

### **Recursos institucionales**

A partir de los datos recopilados por parte del personal que labora en la unidad de cuidados paliativos de Barva se identifica que la institución cuenta con personal humano, tecnológico, físico y material.

En específico en recurso humano se cuenta con personal en psicología, enfermería, nutrición, trabajo social y medicina; el total del personal es de 9 personas.

Se cuenta, además, con las instalaciones físicas de la unidad que permiten prestar los servicios de consulta externa a los usuarios con padecimientos crónicos. Además, se prestan servicios de consulta domiciliar.

La unidad de cuidados paliativos al ser una organización sin fines de lucro su financiación resulta la única alianza que mantiene con otras instituciones. Su principal fuente de financiamiento es la Junta de Protección Social, seguido de la Municipalidad de Barva y las donaciones brindadas por la sociedad civil o bien los socios que también realizan donaciones. Con la Caja Costarricense del Seguro Social se mantiene alianza al momento de recibir las referencias de pacientes que necesitan cuidados paliativos, sin embargo, no se realiza ninguna otra colaboración.

### **2.3. Identificación de necesidades**

Según entrevistas realizadas al personal de la unidad de cuidados paliativos en Barva se identifican necesidades de las personas cuidadoras de pacientes que se pueden dividir en 3 grandes grupos. El primero corresponde a necesidades físicas relacionadas con cansancio, dolores musculares, lesiones y problemas de sueño.

Asimismo, se identifican necesidades psicológicas enfocadas en el estrés, la culpabilidad de no saber tratar o cuidar a su familiar, tristeza relacionada con el cambio en los patrones de vida ya que según la trabajadora social muchas personas cuidadoras manifiestan una imposibilidad de realizar las actividades que les gustaba debido al cuidado de su familiar, incluso dejan de lado su autocuidado y su salud. La tercera necesidad está relacionada con aspectos sociales, en específico desde un enfoque de género ya que la mayor parte de los cuidadores corresponden a mujeres quienes tienen la carga social de también cuidar a su familia que incluye hijos y esposo, así como los quehaceres del hogar lo que provoca una sobrecarga de tareas. Además, se une la



necesidad de capacitación ligada a muy poca información brindada por parte de los servicios de salud a los cuidadores lo que a la vez afecta el cuidado del paciente y la salud mental del cuidador al no saber cómo actuar ante las necesidades del familiar.

Por lo tanto, se identifica como principal necesidad la sobrecarga que existe en los cuidadores, unido con la falta de capacitaciones relacionadas con el cuidado y la falta de acompañamiento familiar que apoye las labores del cuidador principal. Analizando las necesidades y el rol del cuidador es que se prioriza la necesidad de abordar desde la unidad de cuidados paliativos la salud de los cuidadores de pacientes crónicos.

## **2.4. Estrategia en salud**

Se presenta el diseño de la estrategia elaborada con su introducción, contextualización, fase filosófica, fase de encuadre y metodología. La estrategia diseñada puede también encontrarse en el anexo 4 de este trabajo.

### **2.4.1. Introducción.**

Esta estrategia se realiza como parte del trabajo de investigación aplicada “*Elaboración de una estrategia en salud para las personas cuidadoras de pacientes crónicos atendidos en la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia desde el análisis de las necesidades en salud, 2022-2023*” Para realizar la estrategia en salud se vuelve fundamental diagnosticar y conocer el contexto actual para el cual va dirigido, por lo que es importante el estudio de las necesidades de la población cuidadora, así como de los recursos con los que cuentan para propiciar procesos más saludables y que fomenten factores protectores en la salud.

Entre las principales necesidades identificadas se encuentra una sobrecarga en los cuidadores de pacientes con padecimientos crónicos que provocan una afectación en la salud. Esto surge de la importancia que tiene la labor de los cuidadores informales para la salud pública, tal como lo dice Vilaplana y Osuna (2011) quienes afirman que un buen estado de salud de la persona cuidadora también beneficia al paciente, ya que no solo brinda un apoyo importante a la persona enferma sino también al sistema de salud en general ya que sus acciones reducen gastos en el sistema de salud.

Es por esto por lo que se formula la estrategia con el fin de incluir dentro de la oferta de servicios de salud de la unidad de cuidados paliativos de Barva la protección de la salud de los cuidadores y la prevención de la sobrecarga.

La estrategia busca ser un marco general que promueva la salud de las personas cuidadoras de pacientes crónicos tomando como base la reorientación de los servicios de salud. Entendiendo que una persona cuidadora tiene que hacer frente a una gran cantidad de tareas, que ocupan gran parte de su tiempo y que genera un “contexto emocional de implicación con la persona cuidada, donde no es fácil asistir al deterioro y las dificultades por las que atraviesa un ser querido” (Generalitat. Conselleria de Sanitat, 2014, pág. 45). Lo anterior provoca que en la persona cuidadora se desencadenen problemas de salud. Entre las principales consecuencias de los cuidadores destacan las emocionales como la depresión, ansiedad, ira y estrés, consecuencias sobre las relaciones familiares y sociales, económicas relacionadas a un mayor gasto, venta de patrimonio y pérdida de empleo, y consecuencias de salud como dolor, alergias, consumo de fármacos y disminución en la respuesta inmunológica, por lo que resulta fundamental desde el cuidado paliativo también centrar la mirada en los cuidadores informales como unidad de trabajo y brindar una alternativa de respuesta.

#### **2.4.2. Contextualización**

La unidad de cuidados paliativos de Barva es una organización no gubernamental que recibe financiamiento por medio de la Junta de Protección Social la cual colabora con una parte del presupuesto anual de la unidad, sin embargo, también reciben otras donaciones y se mantienen realizando actividades tanto virtuales como presenciales para la obtención de recursos. Entre sus objetivos se encuentra la atención de pacientes oncológicos y no oncológicos con condición de vida limitada priorizando la atención de sus necesidades biopsicosociales y emocionales tanto de los pacientes como de sus familiares.

Esta unidad llega a atender a un aproximado de 100 pacientes subsecuentes. Para realizar sus labores cuenta con un equipo de trabajo conformado por 7 profesionales en el que destacan médicos, psicólogos, enfermeros y otros. Todos trabajan en conjunto con la función de atender las necesidades de los pacientes y familiares que asisten a los servicios que esta organización brinda.

Entre los programas y servicios que la unidad de cuidados paliativos brinda se encuentran las visitas domiciliarias, las consultas y seguimientos a pacientes en las instalaciones de la unidad, charlas y actividades de capacitación para cuidadores y público en general, servicios de enfermería, laboratorio y psicología, alquiler de equipo ortopédico, entre otros.

La unidad de cuidados paliativos de Barva es supervisada por el Ministerio de Salud como parte de su función rectora de fiscalizar las unidades de cuidados paliativos estatales e independientes.

Entre las principales necesidades identificadas en la población se encuentra la poca asistencia que reciben al ser prácticamente cuidadores únicos del paciente relacionado a una red de apoyo débil, la falta de capacitación en temas de cuido, y los perfiles asociados a la sobrecarga donde son cada vez más las personas mayores y las mujeres quienes se encargan del cuido. Esta estrategia se formula para que sea la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva la encargada de su aplicación.

#### **2.4.3. Descripción de la estrategia**

Esta estrategia tiene como línea de acción la reorientación de los servicios y busca fortalecer el accionar institucional de la unidad de cuidados paliativos con el fin de incluir dentro de su oferta de servicios acciones dirigidas a la protección de la salud de los cuidadores por medio del desarrollo de aptitudes y conocimientos.

Para la definición de estas líneas estratégicas por abordar se tomó como eje central los elementos y contenidos priorizados a partir del análisis realizado de las características sociodemográficas, epidemiológicas y la escala de Zarit.

#### **2.4.4. Marco legal**

En cuanto al cuidado paliativo en el país, en Costa Rica existe una ley de cuidados paliativos aprobada en el año 2022, que tiene como objetivo garantizar la atención en los cuidados paliativos a todos los habitantes de la República, independientemente de su edad, condición social o enfermedad (Ley N. 10245., (05 de mayo del 2022)) , a partir de la ley se consideran como sujetos de la ley tanto las personas diagnosticadas con enfermedades de vida limitada o terminal como su familia y cuidadores. Entre las disposiciones más importantes que expone la ley se encuentra la inclusión de los cuidadores como sujetos a quienes se les debe brindar apoyo y acompañamiento durante el avance de la enfermedad, así como la responsabilidad que tienen los establecimientos de cuido paliativo de ofrecer beneficios tanto para el paciente como para su familia y cuidadores.

A nivel nacional se cuenta con la Ley 10231 (Ley N 10231, 31 de mayo del 2022)de voluntades anticipadas que tiene como objeto “objeto garantizar el derecho de las personas, en pleno uso de sus facultades, a expresar su voluntad de manera anticipada

con respecto a intervenciones médicas que se requieren realizar para salvaguardar la vida de la persona o las funciones vitales de su organismo”, en general para el fin de esa estrategia lo más importante es que la ley busca respetar las voluntades en las posibilidades de tratamientos ya sea curativos o paliativos del paciente. Además, en el país existe un Consejo Nacional de Cuidados Paliativos el cual tiene como función principal asesorar al Ministerio de Salud en su papel de ente rector. Entre los esfuerzos que realiza el Ministerio de Salud se crea en el 2017 el Plan Nacional de Cuidados Paliativos y Control del Dolor 2017-2021 (Ministerio de Salud, 2017) con el que se busca establecer las líneas de acción de servicios de cuidados paliativos de calidad, para las personas portadoras de enfermedades oncológicas y no oncológicas y a sus familias. Dicho plan presenta 5 objetivos específicos que incluyen la promoción del acceso a atención a la población que lo necesite, el fortalecimiento de la estructura del sistema de cuidado paliativo, el desarrollo del recurso humano, el uso óptimo de recursos humanos y la promoción de la investigación para el mejoramiento de los servicios.

#### **2.4.5. Fase filosófica**

##### **Fin de la estrategia**

- Prevenir la sobrecarga atribuida al cuidado en los cuidadores de pacientes crónicos de la unidad de cuidados paliativos de Barva.

##### **Objetivo de la estrategia**

- Orientar acciones en salud para el abordaje de las personas cuidadoras de pacientes crónicos de la unidad de cuidados paliativos con el fin de prevenir la sobrecarga atribuida al cuidado.

##### **Líneas estratégicas**

- Alianzas de la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva en Heredia que permita potenciar los recursos existentes y ampliar la red de servicios que ofrecen.
- Promoción de la salud de los cuidadores de pacientes paliativos de la unidad de Barva en Heredia.
- Aumento de capacidades para el cuidado de pacientes en los cuidadores de pacientes crónicos de la unidad de cuidados paliativos de Barva.

#### 2.4.6. Fase de encuadre

##### Lineamientos generales

- Población: Cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas como diabetes, cardiopatías, accidente cerebrovascular, tumores, enfermedades respiratorias crónicas, enfermedades mentales, entre otros.
- Entorno de actuación: Se enmarca en la unidad de cuidados paliativos de Barva
- Líneas de acción: reorientación de los servicios de salud

#### 2.4.7. Metodología

- Diseño

Para el proceso de formulación de la estrategia se establecen 3 momentos en el primero de ellos se recolecta información de la población en estudio, así como de los recursos con los que cuenta la unidad de cuidados paliativos y el cantón de Brava en Heredia, con el fin de analizarlos. Seguidamente, se realiza la priorización de las necesidades de la población de personas cuidadoras.

El segundo momento corresponde al encuadre de la estrategia, que se realiza a partir de la priorización de necesidades, se definen identifican la visión, misión, objetivo y líneas estratégicas, con lo que se delimitaron las principales áreas de trabajo que guían las acciones a realizar. Una vez definidos estos aspectos se procede al tercer momento en donde se validan el encuadre de la estrategia y se definen las actividades específicas a realizarse, ver figura 1.

*Figura 1. Momentos metodológicos para la elaboración de la estrategia*



*Tabla 8. Fase de encuadre de la estrategia*

Línea estratégica	Temática	Herramienta	Escenario	Posible colaborador
Alianzas de la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva en Heredia que permita potenciar los recursos existentes y ampliar la red de servicios que ofrecen.	Ampliación en la oferta de servicios	Generación de alianzas	Institucional	Universidades públicas y privadas.  Organizaciones no gubernamentales  CCSS
Promoción de la salud de los cuidadores de pacientes paliativos de la unidad de Barva en Heredia.	Guía para cuidadores	Ruta de trabajo	Institucional	Profesionales de la Unidad de cuidados paliativos
Aumento de capacidades para el cuido de pacientes	Desarrollo de conocimientos y aptitudes	Educación para la salud	Institucional	Alianzas generadas

en los cuidadores de pacientes crónicos de la unidad de cuidados paliativos de Barva.				
---	--	--	--	--

➤ Líneas estratégicas

1. Línea de acción: Reorientación de los servicios de salud

En esta línea busca que la unidad de cuidados paliativos de Barva agregue en su accionar el apoyo y la protección a la salud de los cuidadores. Debido a los pocos recursos con los que cuenta la unidad resulta necesario la generación de alianzas con otros sectores e instituciones de la comunidad.

1.1. Generación de alianzas

Para la reorientación de servicios es necesario favorecer la generación de alianzas de la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva en Heredia que permita potenciar los recursos existentes y ampliar la red de servicios que ofrecen.

1.1.1. Herramientas

La herramienta propuesta es la generación de alianzas, el cual consiste en el trabajo coordinado y complementario de distintos sectores e instituciones del ámbito público, privado, no gubernamental y sociedad civil, mediante acciones que busquen beneficios para ambas partes colaboradoras.

1.2. Guía para cuidadores

Para lograr la reorientación de los servicios se propone generar una guía para la promoción de la salud de los cuidadores de pacientes paliativos de la unidad de Barva en Heredia, que oriente los pasos a seguir para incluir en la oferta de servicios la salud de los cuidadores.

1.2.1. Herramientas

Se genera una ruta de trabajo para la inclusión de los cuidadores en la oferta de servicios, que busque identificar las necesidades de estos y el estado de sobre carga. Ver figura 2 que ejemplifica una propuesta de ruta.

*Figura 2. Ejemplo de ruta de trabajo*



### 1.3. Desarrollo de conocimientos y actitudes

Se busca desarrollar en la población de cuidadores conocimientos y actitudes que les ayude a tener un mayor control de la salud, por lo que se busca que en esta fase se trabaje de manera participativa procesos educativos guiados por un facilitador que puede pertenecer a la unidad de cuidados paliativos o ser parte de las alianzas ya concretadas.

#### 1.3.1. Herramientas

Se propone la educación en salud como una herramienta para el desarrollo de conocimientos y actitudes. La educación en salud que se brinde puede ser de carácter formal o informal. Entre los ejes temáticos que se recomienda trabajar se encuentra:

- Manejo del estrés
- Manejo del tiempo
- Comunicación asertiva
- Importancia de actividades recreativas para la salud
- Cuido del paciente
- Identificación de servicios de salud
- Favorecer la independencia

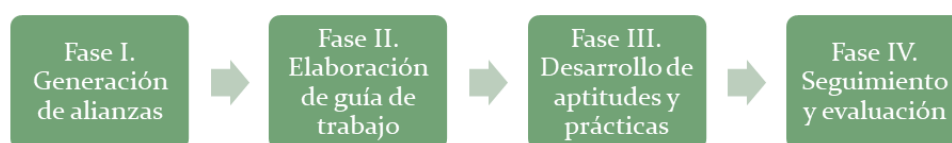


- Implementación

La ejecución de la estrategia se plantea por medio de tres fases que representan las líneas estratégicas y que tienen como fin último la reorientación de los servicios:

La primera plantea la generación de alianzas, la segunda la elaboración de una ruta de inclusión del servicio y por último el desarrollo de conocimientos y actitudes.

*Figura 3. Fases de implementación de la estrategia*



#### **2.4.8. Seguimiento y Evaluación**

La evaluación se realiza con el fin de mejorar las futuras actividades y de conocer los puntos positivos de las actividades que se van aplicando.

El seguimiento se realiza por medio del cumplimiento de metas, una vez se decida aplicar la estrategia esta debe ir acompañada de un cronograma que indique las tareas a cumplir por semana, una vez al mes se debe verificar ese cumplimiento de tareas, anotar si existen imprevistos y las posibles soluciones.

Se propone realizar una evaluación durante la ejecución de la tercera fase. Ésta se realiza para conocer los resultados de manera inmediata y permite detectar los puntos de mejora en la planificación y ejecución de las actividades que se llevan a cabo.

Se recomienda realizar la evaluación al finalizar cada actividad para así lograr que cumpla su propósito. Posteriormente se deberá sistematizar los resultados y contrastarlos con los objetivos planteados.

## **2.5. Importancia de la estrategia**

Esta estrategia busca abordar la salud de los cuidadores desde un enfoque integral entendiendo la complejidad de la sobrecarga. Según el Ministerio de Sanidad (2011) las estrategias en salud actúan sobre un problema en salud específico complejo y que requiere un abordaje integral por lo que resulta idóneo para trabajar la salud de los cuidadores.

Un elemento que fortalece la estrategia diseñada es el proceso que se llevó a cabo el cuál incluyó una fase de diagnóstico que permitió conocer las necesidades de la población cuidadora y los recursos con los que cuenta, para así poder realizar un diseño real enfocado en las oportunidades y disposiciones para que la unidad de cuidados paliativos de Barva pueda aplicarla.

La estrategia realizada concuerda con antecedentes realizados fuera del país, quienes han demostrado resultados positivos en la salud de los cuidadores como lo es la experiencia del gobierno de Asturias (2012) al elaborar una guía de atención a personas cuidadoras que al igual que en esta investigación prioriza el desarrollo de conocimientos y aptitudes. Contar con experiencias previas en el desarrollo de estrategias un diseño fortalecido y enfocado en las ventajas que otros autores destacan de las intervenciones en cuidadores.

## **2.6. Vinculación de la estrategia con la gerencia de la salud**

La unidad de cuidados paliativos de Barva, al igual que todas las unidades de cuidados paliativos del país tienen un papel fundamental en el sistema de producción social de la salud; es tomando en cuenta esa vinculación que se plantea la estrategia desde la reorientación de los servicios de salud, sobre todo entendiendo que para resolver los problemas de salud pública se vuelve necesario generar acciones que permitan aprovechar los limitados recursos, que tienen los países en vías de desarrollo, (Pavón-León & Gogiascoechea-Trejo, 2004). Una de las principales herramientas que existe para aprovechar mejor los recursos es la utilización de las técnicas de administración.

Los autores Pavón-León y Gogiascoechea-Trejo (2004) afirman que para alcanzar resultados óptimos en salud se deben realizar acciones por medio de la operación administrativa de los servicios de salud, por lo que para lograr la reorientación de los servicios de salud en la estrategia planteada se utiliza el escenario administrativo como eje central y con el fin de que sea desde la operación administrativa que se busque articular y coordinar la ejecución de la estrategia.

Entre las características de una buena gestión destaca que una buena administración en salud debe tener una visión holística e integral no solo del servicio que brinda sino también de las necesidades de la población (Pavón-León & Gogeoascoechea-Trejo, 2004), es por esto que la construcción de la estrategia utiliza información recuperada en la etapa de diagnóstico donde se priorizan las necesidades de los cuidadores y se identifican sus condiciones de vida, esto permite realizar una toma de decisiones informada y liderar las acciones desde un marco justificado.

Elaborar una guía, como lo es la estrategia para el abordaje de un problema en salud permitiendo definir con claridad, en que momentos específicos se apliquen las evaluaciones de seguimientos y de resultados, un elemento que es fundamental dentro de control gerencial (Anido Bada, y otros, 2009) ya que permite reevaluar los procesos y aplicar una mejora continua en los servicios que se están brindando. El proceso para la elaboración de la estrategia requirió de destrezas gerenciales que permitiera incorporar una visión amplia de las alternativas a corto, mediano y largo plazo para solventar las necesidades de salud de los cuidadores, tomando en cuenta las amenazas y oportunidades que rodean a la unidad de cuidados paliativos de Barva.

Por último, un elemento clave en el diseño de la estrategia que tiene una vinculación directa con la gerencia de la salud, es la investigación sobre los procesos y recursos que maneja la unidad de cuidados paliativos de Barva, esto permitió descubrir los procesos reales de la organización para así recalcar que la inclusión de este nuevo servicio enfocado en brindar una atención al cuidador debe basarse en procesos. Es por esta razón que la estrategia se diseña específicamente para esta localidad ya que, si se intentara aplicar tal cual, en otro contexto, no solo las necesidades de los cuidadores varían sino también las posibilidades administrativas y recursos del servicio de salud.

### **III. CAPITULO. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

Se presentan las conclusiones y recomendaciones del trabajo de investigación aplicada a partir de la discusión de resultados y el diseño de la estrategia. Se presentan las conclusiones según objetivo planteado.

#### **3.1. Conclusiones generales.**

- A partir de la ejecución de esta investigación y del proceso para el diseño de la estrategia se identifica un vacío de información relacionada con las necesidades y condiciones de las personas cuidadoras informales de pacientes paliativos, así como

una desinformación por parte de las personas que administran la unidad de cuidados paliativos de Barva sobre los efectos de la sobrecarga en los cuidadores y el impacto de este fenómeno en la vida de los pacientes. Por lo que en este proceso fue clave realizar procesos de concientización donde se recalca la importancia que tiene para la unidad proteger la salud de los cuidadores, esto permitió que al momento de realizar el diseño y presentarlo a las autoridades, quienes son encargadas de la implementación, estas recibieran la estrategia con una voluntad política fuerte de ponerla en práctica.

- La estrategia diseñada se realiza después de un proceso de construcción en donde se utilizan herramientas gerenciales como la innovación, el liderazgo, la toma de decisiones, la definición de objetivos, la inclusión de alianzas estratégicas, el seguimiento y la evaluación, entre otras que dan como resultado la identificación de los mejores medios para alcanzar el objetivo planteado de mejorar la salud de los cuidadores.
- En el proceso de investigación y diseño de la estrategia se identificaron oportunidades de mejora en el ámbito de cuidado paliativo enfocado en los cuidadores informales, sobre todo identificando una necesidad país de incluir en el quehacer de todas las unidades de cuidados paliativos la protección de la salud de los cuidadores y la prevención de la sobrecarga.

### **3.2. Objetivo 1.**

- Las principales características socio demográficas identificadas en los cuidadores de pacientes crónicos es que mayoritariamente son mujeres las que llevan la carga del cuidado de sus familiares; esto posiciona a las mujeres como aquellas de mayor prioridad para la protección de la salud relacionada con la sobrecarga.
- Se evidencia un bajo nivel educativo entre los cuidadores con sobrecarga lo que puede estar relacionado con un nivel socioeconómico bajo que debe tomarse en cuenta al momento de realizar capacitaciones sobre el cuidado.
- En cuanto a los padecimientos y características epidemiológicas, se encontró que los principales padecimientos están relacionados con enfermedades crónicas no transmisibles como la diabetes y la hipertensión arterial, además, se identifica que las personas con sobrecarga son las que presentan mayores padecimientos y lesiones.

### 3.3. Objetivo 2.

- En cuanto a los recursos institucionales destaca el recurso humano como el principal y se identifica el recurso económico como un condicionante de los servicios que presta la unidad de cuidados paliativos, ya que al ser una organización sin fines de lucro estos son cambiantes y deben priorizar los servicios directos que brindan a los pacientes paliativos. Asimismo, destaca la poca participación que existe de otras instituciones con el quehacer de la unidad de cuidados paliativos.
- En cuanto al apoyo que reciben los cuidadores, la mayor parte no cuenta con un acompañante o una persona que le ayude en el cuidado de su familiar. Además, se identifica que aquellas personas que cuentan con 1 o más personas que lo acompañan en el cuidado tienen menos sobrecarga.
- Más de la mitad de los cuidadores informan no contar con capacitaciones sobre el cuidado lo que puede dificultar sus tareas y también generar mayores condiciones de estrés que puede convertirse en un factor de riesgo para la sobrecarga.

### 3.4. Objetivo 3.

- Se identifica una sobrecarga en los cuidadores de pacientes crónicos por lo que resulta necesario realizar acciones que mejoren la salud y que busquen contribuir a disminuir la carga provocada por el cuidado. Además, se logra identificar un perfil en la población de mayor riesgo quienes son las mujeres, solteras, con un nivel educativo bajo, con pocos acompañantes en el cuidado y sin capacitación.
- Cada vez con más fuerza se han empezado a tomar en cuenta otros aspectos como los costos económicos y de tiempo del cuidado informal para sensibilizar sobre cómo estos factores influyen en los sistemas sanitarios, lo ideal sería buscar la sostenibilidad del cuidado informal no solo para beneficio de los pacientes y cuidadores sino del sistema de salud.

### 3.5. Objetivo 4.

- Se identifican como principal necesidad la sobrecarga en los cuidadores de pacientes crónicos, por lo cual resalta como prioritario una reorientación del servicio de la unidad de cuidados paliativos de Barva que permita proteger la salud de los cuidadores para que mejore el cuidado del paciente crónico.
- Se priorizan las líneas estratégicas relacionadas generación de alianzas, elaboración de guía en promoción de la salud y desarrollo de conocimientos y aptitudes para lograr la reorientación de los servicios.

Como principal conclusión se logra elaborar la estrategia en salud que busca abordar por medio de la reorientación de los servicios las principales necesidades de los cuidadores, que están relacionadas con la sobrecarga y los factores que incrementan esta condición.

### **3.6. Recomendaciones**

#### **A instituciones nacionales de salud**

- Se recomienda continuar el estudio de la sobrecarga en cuidadores de pacientes paliativos a nivel nacional y sobre todo la vinculación que tiene con la salud, no solo de los mismos cuidadores, sino también de los pacientes y su impacto al sistema de salud.
- Se recomienda a otras unidades de cuidados paliativos incluir dentro de su quehacer el cuido de la sobrecarga y la promoción de la salud de los cuidadores.

#### **A la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva**

- Se recomienda a la unidad de cuidados paliativos utilizarla estrategia como una oportunidad para fortalecer el trabajo de la unidad de cuidados paliativos de Barva con otras instituciones para facilitar procesos de planificación, ejecución y evaluación de acciones dirigidas a los cuidadores.

#### **A la Universidad de Costa Rica**

- Se recomienda a la universidad, en específico a la escuela de salud pública, enfermería y psicología ver la situación de los cuidadores como un tema prioritario que pueda incluirse en las prácticas y cursos de investigación para que los estudiantes puedan ver esta problemática como una oportunidad para generar conocimiento y contribuir a mejorar el bienestar de los cuidadores.
- Además, se recomienda se tome en cuenta la disposición de la unidad de cuidados paliativos de Barva para que funcione como un espacio tipo centro escuela para que otros estudiantes tanto de posgrado como grado realicen sus investigaciones y prácticas.

#### IV. Bibliografía

- Acuña, C., Ferrandino, M. A., & Quesada, L. (2012). Atlas de Cuidados Paliativo en Latinoamérica: Costa Rica. *ALCP*, [https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/09\\_Costa\\_Rica.pdf](https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/09_Costa_Rica.pdf).
- Alfaro-Ramírez del Castillo, O., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Romás, S., Ramos-del Río, B., & Guevara-López, U. (2008). *Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales*. Obtenido de Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social: i
- Anido Bada, M., García Pérez, A., Enriquez Caro, S., Bombino Váldez, C., Tirado Ruiz, N., Rodríguez Alvarez, H., & Hernández Portales, P. (2009). Modelo de control gerencial basado en la gestión integrada de procesos y contenidos. *Revista Cubana de Ciencias Informáticas*, 3(4).
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2015). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico.
- Ayala, C. (2020). La importancia del cuidado: el cuidador informal, los empleados del servicio doméstico y cuidadores domésticos internos. *Anuario jurídico y económico escurialense*, ISSN 1133-3677, 139-164.
- Barrera, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2006). Cuidando a los Cuidadores”. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*, 15(ISSN 1132-1296).
- Cascella Carbó, G., & García-Orellán, R. (2020). *Sobrecarga y desigualdades de género en el cuidado informal* (Vol. 38). Investigación y Educación en Enfermería. doi:<https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n1e10>
- Centro Centroamericano de Población. (2021). Base de datos Proyecciones Distritales de Poblacion de Costa Rica 2000-2050. <http://consultas.ccp.ucr.ac.cr>.
- Contel, J. C., Martínez-Muñoz, M., & Gómez-Batsite, X. (2015). Capítulo 4: Necesidades poblacionales: mortalidad, prevalencia, estratificación. En *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales* (págs. 23-32). Barcelona: Elsevier.
- D.Simone, G. (2015). Capítulo 2: Paradigmas para comprender mejor el concepto de atención paliativa. *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales*.
- García, B. (2011). Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Tesis para optar por el grado de doctorado en psicología clínica. *Universidad Ramon Llull*.
- Garita Hernández, M. J. (2018). Abordaje del cuidador fatigado en atención primaria: Revisión bibliográfica. *Universidad de Costa Rica*.

- Generalitat. Conselleria de Sanitat. (2014). Guía de Atención a las Personas Cuidadoras Familiares en el Ámbito Sanitario. ([http://www.san.gva.es/documents/156344/0/Guia\\_de\\_atencion\\_a\\_las\\_personas\\_cuidadoras\\_familiares\\_en\\_elambito-sanitario.pdf](http://www.san.gva.es/documents/156344/0/Guia_de_atencion_a_las_personas_cuidadoras_familiares_en_elambito-sanitario.pdf)), 1-178.
- Gobierno del Principado de Asturias. (2012). *Guía de Atención a las Personas Cuidadoras*. Obtenido de [http://www.riicotec.org/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/guia\\_atencion\\_personas\\_cuidado.pdf](http://www.riicotec.org/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/guia_atencion_personas_cuidado.pdf)
- Gutiérrez Martínez, I., del Barrio Campo, J., Sánchez Iglesias, A., Castro Florencio, V., Sánchez Cabaco, A., Gónzalez Bernal, J., . . . Palmero Camara, C. (2014). Propuesta de programa de promoción de la salud en cuidadores informales de enfermos de alzheimer y prevención del síndrome del cuidador "evitando que el cuidador se convierta en paciente". *Revista de Psicología*(ISSN: 0214-9877. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349833719018>), 203-209. Obtenido de ISSN: 0214-9877. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349833719018>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). Metodología de la Investigacion 6ta Ed.
- Hudson, P., Remedios, C., & Thomas, K. (2010). A systematic review of psychosocial intervention of family cares of palliative care patients. *BMC Palliative Care*(<https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-17>).
- Instituto Nacional de Estadística y Censo . (2013). Indicadores Demográficos Cantonales. *INEC*, [https://www.inec.cr/wwwisis/documentos/INEC/Indicadores\\_Demograficos\\_Cantonales/Indicadores\\_Demograficos\\_Cantonales\\_2013.pdf](https://www.inec.cr/wwwisis/documentos/INEC/Indicadores_Demograficos_Cantonales/Indicadores_Demograficos_Cantonales_2013.pdf).
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2019). Panorama demográfico 2019. *INEC*, <https://www.inec.cr/sites/default/files/documentos-biblioteca-virtual/repoblaev2019a.pdf>.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2022). Estadísticas demográficas. 2011-2020. Esperanza de vida al nacer por sexo.
- Ley N 10231. (31 de mayo del 2022). LEY DE VOLUNTADES ANTICIPADAS. *ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA*.
- Ley N. 10245. ((05 de mayo del 2022)). Cuidados Paliativos. *ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA*. Obtenido de [http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm\\_texto\\_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=97049&nValor3=130451&strTipM=TC](http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=97049&nValor3=130451&strTipM=TC)
- López, G., Orueta, R., Gómez-CAro, S., Sánchez, A., Carmona, J., & Alonso, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina Familiar*, ISSN 1699-695X.
- López, O. (2017). Salud Colectiva y salud pública ¿Se está hablando de lo mismo? En *Cuaderno del doctorado 18* (págs. 15-30).



- Machado, L., & González, L. (2020). La psicoeducación como estrategia de prevención del síndrome del cuidador en personas que tienen a su cargo paientes en condición de discapacidad. *Corporación Universitaria Minuto de Dios*(<https://www.researchgate.net/publication/339722085>).
- Ministerio de Salud. (2017). Plan Nacional de Cuidados Paliativos y Control del Dolor 2017-2021. *Ministerio de Salud*.
- Ministerio de Sanidad. (2014). ESTRATEGIA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN EN EL SNS. *Gobierno de España*.
- Ministerio de Sanidad, Política social e igualdad. (2011). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. *Gobierno de España*.
- Morales, R., & Poveda, C. (2015). do de sobrecarga y afectacion a la salud en el cuidador del paciente inmovilizado perteneciente a la unidad. *Revista Medica de Costa Rica y Centroamerica LXXII*(<https://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2015/rmc151zo.pdf>), 225-230.
- Navarro-Abal, Y., López, M. J., Climente-Rodríguez, J. A., & Gómez-Salgado, J. (2018). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*(DOI:10.1016/j.gaceta.2017.11.009).
- Oliva, J., Vilaplana, C., & Osuna, R. (2011). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *Gaceta Santaria*(<https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.005>).
- OPS. (2020). El trabajo no remunerado del cuidado de la salud: Una mirada desde la igualdad de género. *Organización Panamericana de la Salud*, <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52207/9789275322307-spa.pdf?sequence=5>.
- Organización Internacional del Trabajo. (2019). El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente. *OIT*, [https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms\\_633168.pdf](https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms_633168.pdf).
- Organización Mundial de la Salud. (2009). Reducir las inequidades sanitarias actuando sobre. *62ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD* .
- Organización Mundial de la Salud. (2010). A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health. *WHO*.
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Cuidados Paliativos*. Obtenido de OMS: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Panamericana de la Salud. (2002). *La salud pública en las américas*. Washington DC: OPS.
- Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *Internation Joutnal Morphol*(<https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf>), 227-232.

- Pavón-León, P., & Gogearcochea-Trejo, M. (2004). La importancia de la administración. *Revista Médica de la Universidad Veracruzana*.
- Regueiro, A., Pérez-Vásquez, A., Gómara, S., & Ferreiro, C. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención Primaria*, 185-188.
- Saborío, L., & Hidalgo, L. F. (2015). Síndrome de Burnout. *Medicina legal de Costa Rica*, ISSN 1409-0015.
- Salazar, K. (2015). Tesis de Licenciatura en Psicología: Promoción de prácticas de salud y autocuidado en personas cuidadoras primarias de pacientes con adultos con cáncer en fase terminal, que asisten a la fundación Pro-Clínica del dolor y cuidados paliativos del Hospital. *Universidad de Costa Rica*.
- Salazar, R. (2015). Promoción de prácticas de salud y autocuidado en personas cuidadoras de pacientes adultos con cáncer en fase terminal que asisten a la Fundación Pro-Clínica del dolor y cuidados paliativos del hospital San Juan de Dios. *Universidad de Costa Rica*, <http://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/bitstream/123456789/2392/1/38690.pdf>.
- Siurana, J. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*. Obtenido de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/veritas/n22/art06.pdf>
- Steele, H. (2010). Prevalencia del Síndrome del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009, Tesis de posgrado en Psiquiatría. *Universidad de Costa Rica*.
- Torres-Pinto, X., Carreño-Moreno, S., & Chaparro-Dí, L. (2017). Factores que influyen en la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*, 49(2).
- Tripodoro, V., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Universidad de Buenos Aires*(ISSN 1666-8979).
- Velasco, J., Grijalva, M., & González, A. (2015). Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Medicina paliativa*(DOI: 10.1016/j.medipa.2015.01.001).
- Viale, M., González, F., Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A., & Rimoldi, M. (2016). Programa de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Neuropsicología Latinoamericana*, 8(1), 35-41.
- Villacieros, M., Bermejo, J., & Hassoun, H. (2019). Validación psicométrica de la Escala Humanizar breve. *Fundación Española de Calidad Asistencial*, <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2019.01.003>.
- Wangler, J., & Jansky, M. (2021). Support, needs and expectations of family caregivers regarding general practitioners – results from an online survey. *BMC Family Practice*, 47.

## V. Anexos

### Anexo I. Guía para los trabajadores de la unidad de cuidados paliativos de Barva

Universidad de Costa Rica  
Sistema de Estudios en  
Posgrados  
Maestría en Salud Pública con énfasis en Gerencia de la Salud

Cuestionario N° \_\_\_\_

Guía para los trabajadores de la unidad de cuidados paliativos de Barva						
DATOS GENERALES	Entrevistador			Nombre de la organización		
	Fecha	D	M	A		Funcionario
	Hora	Inicio		Fin		Cargo
INTRODUCCIÓN						
<p>Estimado (a), mi nombre es Melina Montero López y soy estudiante Maestría en Salud Pública de la Universidad de Costa Rica, actualmente me encuentro realizando el trabajo final de graduación, para optar por el grado de máster en salud pública con énfasis en gerencia de la salud de la Universidad de Costa Rica, y en este busco la elaboración de una estrategia en salud para las personas cuidadoras de pacientes crónicos atendidos en la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia desde el análisis de las necesidades en salud, 2022. Por lo que acudo a su persona para recolectar datos para la construcción de dicha estrategia.</p>						
INSTRUCCIONES						
<p>Este cuestionario comprenderá un tiempo aproximado de 20 minutos, recordando que la información recolectada será utilizada de manera confidencial y exclusivamente para fines académicos.</p> <p>Para mi persona es muy importante su aporte, sin embargo; siéntase en libertad de no contestar alguna pregunta si no lo desea o si hubiese alguna pregunta que no fuera clara para usted puede solicitar que se le explique o reformule.</p> <p>Se le recuerda que no hay respuestas buenas o malas, todas serán de gran aporte para este proceso.</p> <p>Se le agradece de antemano su tiempo y colaboración.</p>						
1. ¿Con que tipo de recurso cuenta la unidad de cuidados paliativos para apoyar a la persona cuidadora?						
<input type="checkbox"/> Humano <input type="checkbox"/> Tecnológico <input type="checkbox"/> Material <input type="checkbox"/> Otro						

2. ¿ Podría describir el tipo y número de recurso humano con el que cuenta?	
Cantidad de profesionales	Tipo de profesionales
3. ¿Cuáles son las principales Fuentes de financiamiento de la institución?	
4. Cuáles son las principales necesidades que atiende la unidad en los pacientes crónicos	
5. ¿Con que instituciones tanto pública como privadas mantiene alianzas?	
6. ¿En que consisten estas alianzas?	

## Anexo II. Cuestionario: sobre carga de la persona cuidadora de pacientes y sus necesidades en salud

Cuestionario: sobre carga de la persona cuidadora de pacientes y sus necesidades en salud							
Datos generales							
Entrevistador							
Fecha		D	M	A	Hora	Inicio	Fin
INTRODUCCIÓN							
<p>Estimado/a _____ con el fin de diseñar una estrategia para mejorar la salud de la población cuidadora de pacientes de la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia solicitamos su colaboración al responder las siguientes preguntas relacionadas con las necesidades en salud de las personas cuidadoras de pacientes crónicos.</p>							
OBJETIVO							
<p>Analizar las necesidades en salud de las personas cuidadoras de pacientes crónicos atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos de Barva de Heredia durante el año 2022.</p>							
<p>Este cuestionario comprenderá un tiempo aproximado de 20 a 25 minutos. La información suministrada será utilizada de manera confidencial. Se le recuerda que no hay respuestas buenas o malas, todas serán de gran aporte para este proceso. Agradecemos de antemano su tiempo y colaboración.</p>							
A. CONDICIONES DE LA VIVIENDA							
A1	Vivienda ubicada sobre carretera pavimentada	0	No				
		1	Si				
A2	El piso de su vivienda es principalmente de	1	Cerámica, mosaico, terrazo				
		2	Madera				
		3	Cemento (chorrea)				
		4	Piso de tierra				
		5	Otro material				
		9	NS/NR				
		/ /					
A3	¿En que distrito vive actualmente?	9	NS/NR				

B: CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS							
B1	¿Cuántos años cumplidos tiene usted?		/ /				
B2	¿Cuál es su estado civil actual?		1 Soltera/o 2 Unión Libre 3 Casada/o 4 Separada/o 5 Divorciada/o 6 Viuda/o 9 NS/NR				
B3	¿Cuál es su sexo?		1 Hombre 2 Mujer				
B4	¿Cuál fue el último nivel y grado de educación formal que usted aprobó?		Nivel	Grado			
			0	1	2	3	4
		0 Ninguno	0				
		1 Primaria	1	2	3	4	5
		2 Secunda	1	2	3	4	5
		3 Secunda	1	2	3	4	5
		4 Parauniv	1	2	3+		
		5 Universid	1	2	3	4	5+
		9 NS/NR	9				
B5	La semana pasada usted:		1 Trabajó durante una hora o más (sin contar los oficios domésticos de su hogar) 2 No trabajó pero tiene empleo 3 Ayudó en un negocio o finca familiar sin pago 4 Ninguna de las anteriores				
B6	La semana pasada usted realizó alguna de las siguientes actividades por algún pago?		1 Labores agrícolas 2 Vendió productos 3 Cuidó personas, limpió, planchó para otro hogar 4 Hizo trabajos variados 5 Ninguna de las anteriores				

B7	<b>SOLAMENTE SI B5=1 y B6=5:</b> En qué trabajó usted la semana pasada?	/ _____ /	
B8	¿Esta vivienda es	1	Propia totalmente pagada?
		2	Propia pagando a plazos?
		3	Alquilada
		4	Está en precario
		5	otra (cedida, prestada) _____
		9	NS/NR
B9	Cuántas habitaciones tiene la vivienda	1	/ _____ /
		9	NS/NR
B10	¿Cuántas personas viven en esta vivienda?	/ _____ /	
B11	¿El agua que consume esta vivienda proviene de	1	un acueducto de AYA, municipal o de cooperativa
		2	Un pozo
		3	Un río, quebrada o naciente
		4	lluvia u otro
		9	NS/NR
B12	¿En esta vivienda hay luz eléctrica	1	del ICE?
		2	de la CNFL
		3	de una cooperativa
		4	de planta privada
		5	de otr fuente _____
		6	No hay luz eléctrica
		9	NS/NR
B15	¿Cuántas horas a la semana dedica a su trabajo	/ _____ /	

**C: Recursos personales**

C1	¿Cuántas personas la acompañan a usted en el cuidado de su familiar ?	9	NS/NR
		1	/ _____ /
C2	¿Ha recibido alguna capacitación o enseñanza que le ayuden en la atención y cuidado que brinda al paciente?	1	Si
		2	No Pasar a D1
		9	NS/NR Pasar a D1
C3	¿Qué tipo de capacitaciones ha recibido usted que la ayudan en la atención del paciente que cuida?	1	/ _____ /
		2	/ _____ /
		3	/ _____ /
C4	¿Cuáles instituciones le han brindado las capacitaciones?	1	/ _____ /
		2	/ _____ /
		3	/ _____ /

**E: Escala de Zarit**

	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
E1	Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted				
E2	Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades				
E3	Siente temor por el futuro que le espera a su familia				
E4	Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar				
E5	El sufrimiento se debe a la no aceptación del dolor, a la lucha interna				
E6	Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar				

E7	Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas					
E8	En general: Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar					

**F: Biología Humana**

F1	¿Presenta usted alguna de las siguientes condiciones?	Condición		No	Sí		
		1	Diabetes Mellitus Tipo	0	1		
		2	Diabetes Mellitus Tipo	0	1		
		3	Hipertensión arterial	0	1		
		4	Colesterol alto	0	1		
		5	Triglicéridos altos	0	1		
F2	En el último mes ha presentado alguna lesión o discapacidad que le cause dolor o le dificulte algún movimiento	1	Si				
		2					
F3	Podría decirnos que tipo de lesión o discapacidad tiene	No					
		/ _____ /					
		/ _____ /					



### Anexo III. Consentimiento informado



**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA**  
**COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO**  
 Teléfono/Fax: (506) 2511-4201

Sistema de Posgrado- Universidad de  
 Costa Rica

**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY  
 N° 9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” y EL  
 “REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA  
 PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”**

Análisis de las necesidades en salud de las personas cuidadoras de pacientes paliativos de la  
 unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia, 2022.

Nombre de el/la investigador/a principal: Melina Montero López

Nombre del/la participante: \_\_\_\_\_

Medios para contactar a la/al participante: números de teléfono \_\_\_\_\_

Correo electrónico \_\_\_\_\_

Contacto a través de otra persona \_\_\_\_\_

#### **A. INFORMACIÓN SOBRE EL PROYECTO**

El propósito de este proyecto es elaborar una estrategia para mejorar la salud de la población cuidadora de pacientes de la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia. Este es una investigación para optar por el grado de máster en Salud Pública con énfasis en Gerencia de la Salud de la Universidad de Costa Rica. Mi nombre es Melina Montero López y soy la investigadora principal de la investigación.

#### **B. PROPÓSITO DEL PROYECTO**

La investigación busca generar insumos para crear una estrategia que mejore la salud de la población cuidadora. Para esto es necesario indagar sobre los factores asociados a la salud de la población. Todos los participantes corresponden a cuidadores de pacientes atendidos por la unidad de cuidados paliativos de Barva en Heredia.

- C. **¿QUÉ SE HARÁ?** Si usted acept participar de este estudio se le contactara para aplicar un instrumento de cuestionario en el que se indagara sobre sus actividades diarias y prácticas en salud. La misma se podrá aplicar en su casa de habitación, en alguna visita que realice a la unidad de cuidados paliativos o bien por medio de una llamada telefónica.

La información que usted brinde será de carácter confidencial y el uso de los datos será únicamente para esta investigación. Su participación consiste en contestar una guía de cuestionario que trata temas relacionados a sus características sociodemográficas, hábitos saludables, prácticas en salud y sobrecarga. La misma tiene una duración de 20 minutos.

#### **A. RIESGOS**

La información recopilada es confidencial y solo será manejada por el equipo investigador y para fines académicos y no representa ningún riesgo para su persona. Sin embargo, si experimenta alguna molestia o incomodidad por alguna pregunta, puede abstenerse de responderla.

#### **B. BENEFICIOS**

Usted no obtendrá ningún beneficio directo por participar en esta investigación. Sin embargo, como resultado de su participación, usted colaborará a que se pueda generar una estrategia que mejore su salud como persona cuidadora de un paciente paliativo.

Usted no recibirá pago alguno por su participación en el estudio, pero este tampoco le ocasionará gastos. Este estudio incluye una divulgación de resultado en el cual usted podrá informarse sobre los resultados obtenidos en la investigación.

#### **C. VOLUNTARIEDAD**

Su participación en esta investigación es voluntaria y que la persona puede negarse a participar o retirarse en cualquier momento sin perder los beneficios a los cuales tiene derecho, ni a ser castigada de ninguna forma por su retiro o falta de participación.

#### **D. CONFIDENCIALIDAD**

Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica, pero de una manera anónima.

Los datos obtenidos, se guardarán de manera digital durante 5 años, posterior a este tiempo serán eliminados.

**\*Se recuerda que la confidencialidad de la información está limitada por lo dispuesto en la legislación costarricense. Por ejemplo, cuando la ley obliga a informar sobre ciertas enfermedades o sobre cualquier indicio de maltrato o abandono infantil. Estas limitaciones y otras deben preverse y ser señaladas a los presuntos participantes.**

#### **E. INFORMACIÓN**

Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con la Lic. Melina Montero López y ella deberá haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si

quisiera más información, puede obtenerla llamando a la investigadora al número 25112128 de lunes a viernes de 8am a 5pm. Además, puede consultar sobre los derechos de los sujetos participantes en proyectos de investigación al Consejo Nacional de Investigaciones en Salud (CONIS) del Ministerio de Salud, al teléfono 22577821 extensión 119 de lunes a viernes de 8am a 4 pm. Cualquier consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 25114201, 25111398, de lunes a viernes de 8am a 5pm.

Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y que recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

### CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

**\*Este documento debe de ser autorizado en todas las hojas mediante la firma, (o en su defecto con la huella digital), de la persona que será participante o de su representante legal.**

\_\_\_\_\_  
Nombre, firma y cédula del sujeto participante

\_\_\_\_\_  
Lugar, fecha y hora

\_\_\_\_\_  
Nombre, firma y cédula del/la investigador/a que solicita el consentimiento

\_\_\_\_\_  
Lugar, fecha y hora

\_\_\_\_\_  
Nombre, firma y cédula del/la testigo

\_\_\_\_\_  
Lugar, fecha y hora

### Versión 2 – Junio 2021

Formulario aprobado en sesión ordinaria N° 216 del Comité Ético Científico, realizada el 02 de junio del 2021.