

TRABAJO Y JUSTICIA SOCIAL

EL CUIDADO DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA NO TRANSMISIBLE EN CUBA

Un acercamiento necesario

**Lesnay Martínez R., Marcia Hernández D.
Lorena Rojas R., Evelyn Fernández C.**

Febrero 2022



A nivel mundial las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) constituyen una problemática de salud de interés para todas las entidades encargadas del bienestar físico y psicológico de la población.



La ECNT exige cuidados específicos, continuos y variados que comprometen la salud mental del cuidador. Los notables esfuerzos físicos y emocionales que realizan, el tiempo dedicado a los cuidados, los conflictos internos, dudas, acompañados de desesperanza e inestabilidad emocional pueden propiciar un estado de salud crítico.



El cuidado a enfermos crónicos constituye un reto para la seguridad social, la sostenibilidad económica, el desarrollo e impone transformaciones para los servicios en general y de salud en particular.

TRABAJO Y JUSTICIA SOCIAL

EL CUIDADO DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA NO TRANSMISIBLE EN CUBA

Un acercamiento necesario

Lesnay Martínez R., Marcia Hernández D.
Lorena Rojas R., Evelyn Fernández C.

Febrero 2022

En cooperación con:



Contenido

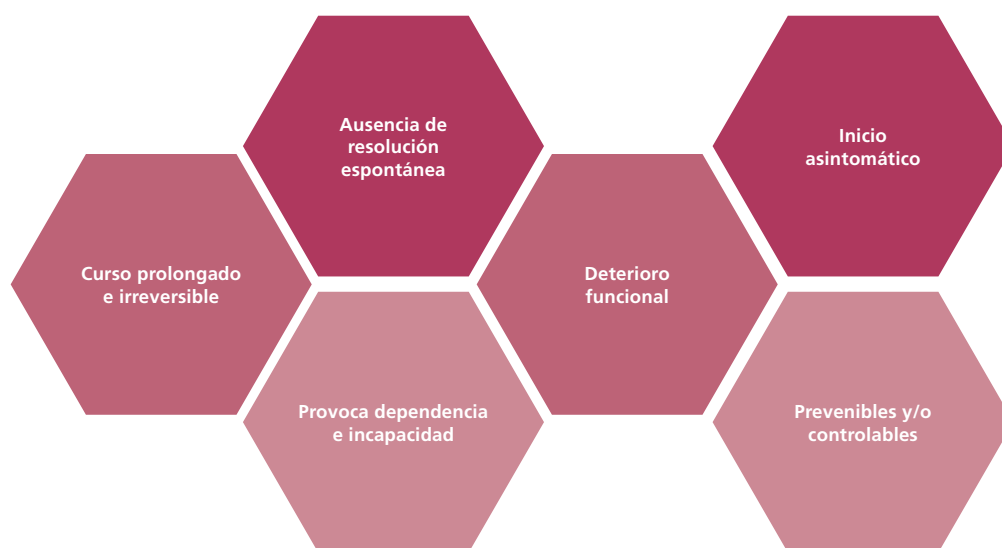
Comportamiento de las enfermedades crónicas no transmisibles en Cuba, servicios de salud y políticas de cuidado en Cuba.....	2
Características del cuidado a pacientes con ECNT. Exigencias, efectos del cuidado y riesgos psicosociales.....	6
Experiencias cubanas en la investigación de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas.....	8
Brechas de equidad. Desafíos y recomendaciones para el cuidado de pacientes con ECNT en Cuba.....	13
Bibliografía.....	16

COMPORTAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS NO TRANSMISIBLES EN CUBA, SERVICIOS DE SALUD Y POLÍTICAS DE CUIDADO EN CUBA

Las enfermedades crónicas se reconocen como una condición de salud que posee un curso prolongado o de larga duración. En sus inicios puede ser de lenta progresión, alcanzando los tres meses o más, con ausencia de síntomas y estos pueden ser prevenibles y/o controlables (Beratarrechea, 2010). Este tipo de padecimientos se caracteriza por algún grado de discapacidad en relación con la gravedad o intensidad de la enfermedad. Los cambios que

se generan son irreversibles y la persona no retorna a su estado de salud precedente. Este tipo de enfermedades suele comenzar con un estado asintomático que progresa hasta una enfermedad con manifestaciones clínicas evidentes. La persona puede desarrollar complicaciones, deterioro de la funcionalidad y la consecuente aparición de discapacidad (Veliz-Rojas & Saavedra, 2017).

Figura 1:
Características de las enfermedades crónicas no transmisibles.



A nivel mundial las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) constituyen una problemática en el campo de la salud de interés para todas las entidades encargadas del bienestar físico y psicológico de la población. La prevalencia es tan alta que la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014a) desde la primera década del siglo XXI la considera una pandemia. De acuerdo con la OMS (2014b), en la última década se evidencia un considerable aumento de las enfermedades no transmisibles como una de las principales causas de muerte en la población mundial.

Para una tasa de mortalidad de cada 100 000 habitantes, las regiones de África, Asia Sudoriental y del Mediterráneo Oriental ostentan cifras entre 652 y 656 personas que fallecen debido a enfermedades crónicas, lo cual difiere en el continente americano y europeo, donde alcanzan los 437 y 496 habitantes, respectivamente (OMS, 2010; OMS, 2014a). Dentro de las enfermedades de alta prevalencia a nivel mundial se identifican las cardiovasculares, neoplásicas sin tratamiento curativo, enfermedades respiratorias crónicas, osteoarticulares invalidantes, enfermedades

invalidantes, diabetes mellitus y enfermedades renales crónicas (OMS, 2010, OMS, 2014b).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud se plantearon para el 2025 varias premisas denominadas como metas mundiales para reducir este escenario epidemiológico:

1. Reducción relativa de la mortalidad general por enfermedades cardiovasculares, cáncer, diabetes o enfermedades respiratorias crónicas en un 25% para 2025.
2. Reducción relativa del uso nocivo del alcohol en, al menos, un 10%.
3. Reducción relativa de la prevalencia de la actividad física insuficiente en un 10%.
4. Reducción relativa de la ingesta poblacional media de sal o sodio en un 30%.
5. Reducción relativa de la prevalencia del consumo actual de tabaco en un 30% en las personas de 15 años.
6. Reducción relativa de la prevalencia de la hipertensión arterial en un 25% o contención de su prevalencia, en función de las circunstancias del país
7. Detención del aumento de la diabetes y la obesidad.
8. Tratamiento farmacológico y asesoramiento de al menos un 50% de las personas que lo necesitan para prevenir ataques cardíacos y accidentes cerebrovasculares.
9. Alcanzar un 80% de disponibilidad de tecnologías básicas y medicamentos esenciales asequibles, incluidos los genéricos, necesarios para tratar las principales enfermedades no transmisibles en centros, tanto públicos como privados.

Figura 2:

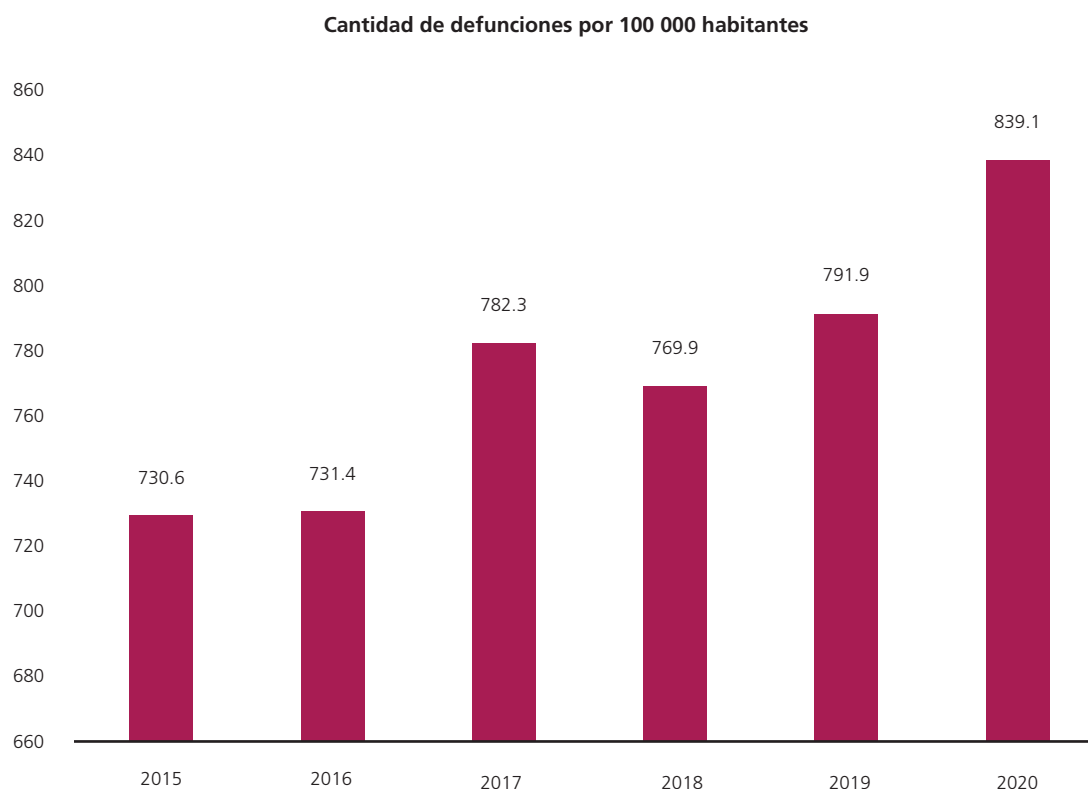
Factores de riesgo para el desarrollo de ECNT



El Informe del Ministerio de Salud Pública (MINSAP) en Cuba plantea que la tasa de mortalidad por ECNT se encuentra dentro de uno de los tres grupos de causas de muerte, sien-

do la más elevada en el país (MINSAP, 2016; MINSAP, 2017; MINSAP, 2018; MINSAP, 2019; MINSAP, 2020).

Gráfico 1:
Tasa de defunciones por ECNT



El Sistema Nacional de Salud se compone de salas de terapia intensiva, áreas intensivas municipales, policlínicos, clínicas estomatológicas, hogares maternos, institutos de investigación, hogares de ancianos, casas de abuelos, servicios de geriatría, centros sicopedagógicos y de rehabilitación integral. (MINSAP, 2016; MINSAP, 2017; MINSAP, 2018; MINSAP, 2019; MINSAP, 2020). La atención sanitaria se encuentra dentro de las prioridades del Estado cubano y una de sus fortalezas se reconoce en el sistema de atención primaria en salud.

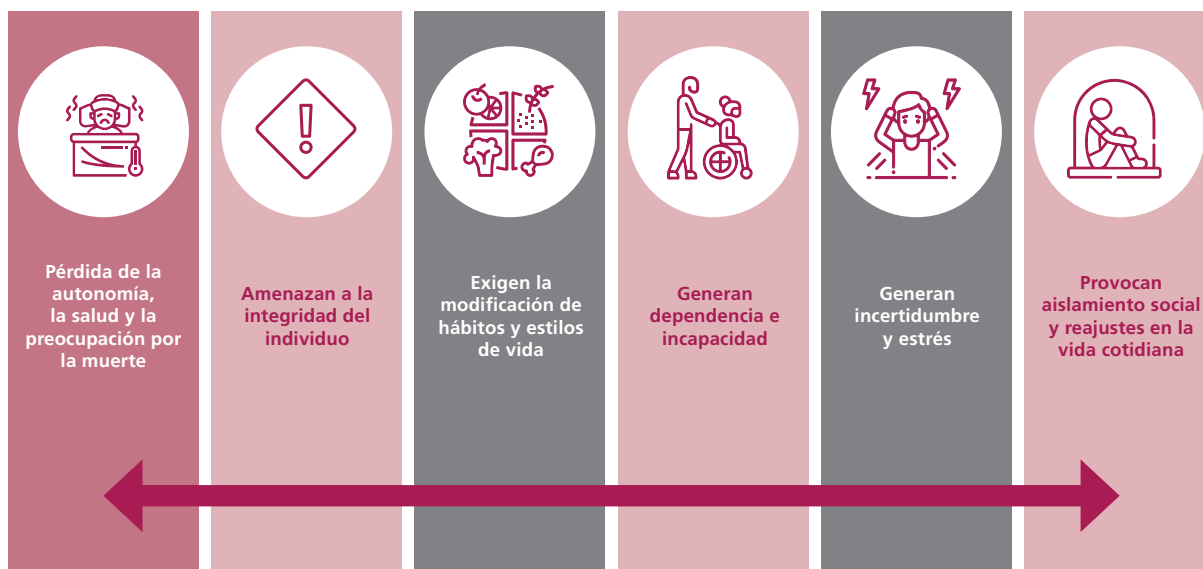
El MINSAP mantiene como uno de sus propósitos mejorar la calidad de la atención al paciente crónico, lo que deriva en un incremento de la expectativa y calidad de vida, manteniendo la percepción de bienestar y con ello la autonomía, independencia y funcionalidad. Entre dichas fortalezas se identifica al equipo de atención primaria de salud (médico-enfermera de la familia) que facilita el cumplimiento de los programas comunitarios (MINSAP, 2013).

Por otro lado, la tendencia que exhiben las dinámicas poblacionales en Cuba hace suponer que el envejecimiento

poblacional constituirá uno de los principales retos que enfrentará el país en los próximos años (Naranjo, Figueroa y Cañizares, 2015; Echevarría, Rodríguez y García, 2018; OMS, 2021). Ello supondrá un escenario especial para la sociedad cubana, pues este tipo de afecciones aparecen como resultado de la combinación de factores biopsicosociales en individuos no necesariamente en adultez mayor o con predisposición genética a las mismas. Las principales causas de su aparición son: los cambios demográficos, económicos, sociales, la industrialización, globalización, patrones de consumo y conductas desfavorables para la salud, ya sea en personas o comunidades.

Grau (2005) afirma que con independencia de los recursos que posea el individuo, el diagnóstico de una enfermedad crónica resulta una experiencia inesperada, traumática y destabilizadora. La pérdida de la autonomía, de la salud y posibilidad de muerte se reconocen como algunas de las principales preocupaciones y fuentes de estrés para las personas con diagnóstico de padecimientos crónicos (Redondo 2017).

Figura 3:
Efectos psicosociales de las enfermedades crónicas no transmisibles

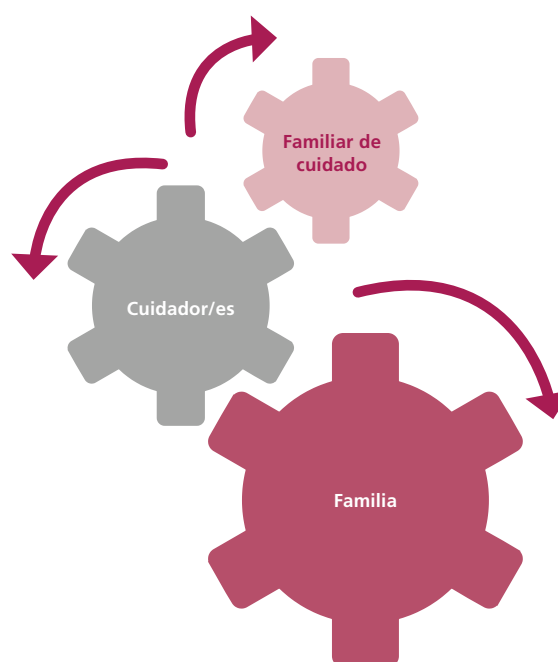


Otro de los elementos que tipifican esta condición reside en la exigencia, tanto del paciente como de la familia, de su entrenamiento y motivación para el tratamiento, cuidado y auto-cuidado. Su aparición desencadena importantes cambios para el paciente y sus familiares, carentes de un afrontamiento efectivo, pueden complejizar la atención y control de la enfermedad (Böell, Silva y Hegadoren, 2016).

Las acciones de cuidado generan cambios estructurales y funcionales en el grupo familiar, principal red de apoyo del enfermo y mediatizador en el proceso salud-enfermedad. La incertidumbre sobre el presente, las expectativas futuras, estados emocionales como la frustración, rabia, desamparo o la culpabilidad ante la imposibilidad de ofrecer ayuda se reconocen como algunas de las manifestaciones emocionales que se generan en la familia (Martínez y Grau, 2017; Grau, Rodríguez y Martínez, 2019).

Dentro de los cambios fundamentales que la familia asume se constata la distribución y asignación de roles en los que el cuidador familiar es el principal responsable de asistir al enfermo, siendo en ocasiones una decisión no consensuada de modo explícito (Martínez y Grau, 2017). De acuerdo con Rosell (2016) el cuidador informal, familiar o primario es un miembro de la familia o no, que se dedica de forma temporal o permanentemente al cuidado de otra persona que, al carecer de autonomía física, psíquica o intelectual, demanda de asistencia y ayuda. Este tipo de cuidados se caracteriza por no recibir remuneración económica, las acciones se ofrecen mayoritariamente desde el hogar y su relación es perdurable debido al compromiso afectivo que existe entre el cuidador y su familiar (Rosell, 2016).

Figura 4:
Sistema familiar en el cuidado

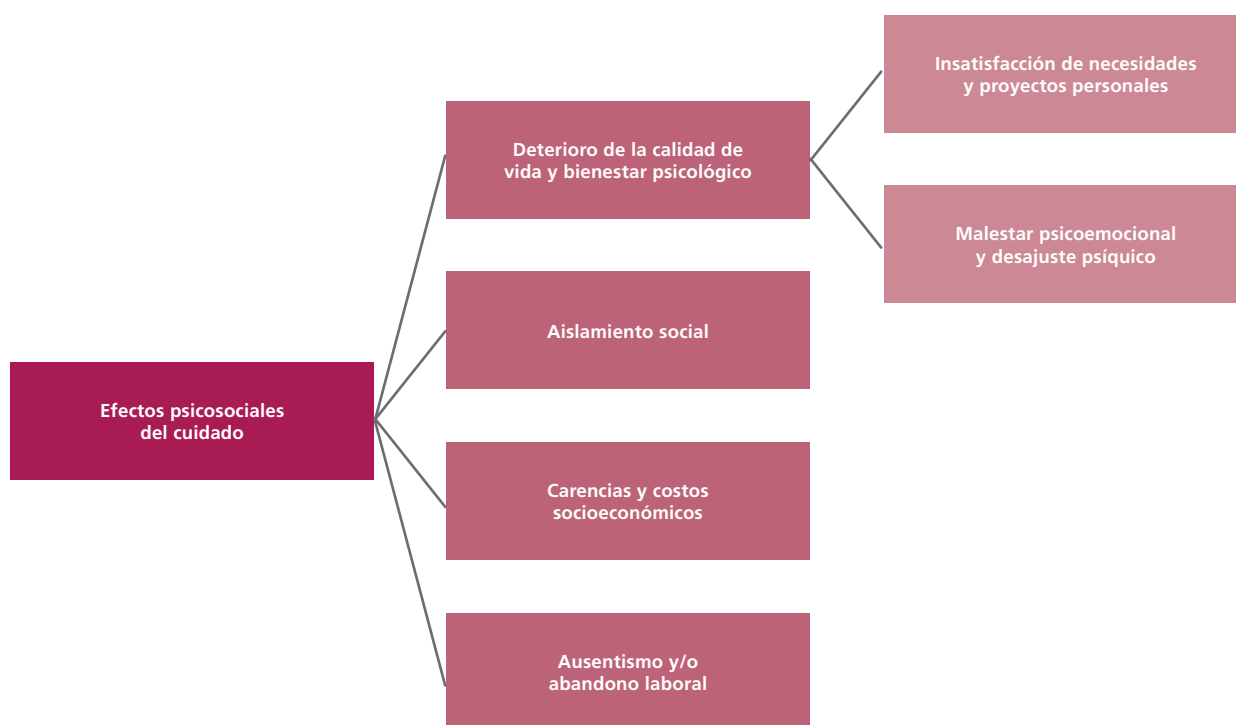


CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO A PACIENTES CON ECNT. EXIGENCIAS, EFECTOS DEL CUIDADO Y RIESGOS PSICOSOCIALES

Un paciente dependiente con ECNT necesita un acompañamiento constante que un profesional de la salud no puede brindarle. El cuidado compone el conjunto de labores que permitan sostener la vida y garantizar determinados niveles de bienestar dentro de ella (Romero-Almodóvar, 2019). Cuba ha logrado importantes adelantos en el diseño de políticas públicas para el cuidado corresponsable, sin embargo, ante una red insuficiente de servicios públicos y el encarecimiento de estos servicios en el mercado, se produce un reforzamiento de la familiarización y la feminización de estas funciones.

La familia constituye el espacio por excelencia para el desarrollo sano de la identidad y la personalidad del individuo (Arés, 2002). Por tanto, en ella ocurren la mayoría de los eventos asociados a la salud y la enfermedad. Precisamente, al identificar el cuidado de la vida como parte central del bienestar y el desarrollo humano, se impone un análisis para quien cuida del enfermo crónico dependiente. Cuidar constituye todo un desafío y al mismo tiempo puede resultar gratificante.

Figura 5:
Efectos psicosociales del cuidado



Por tanto, la persona que asume estas funciones constituye una importante unidad de análisis desde las Ciencias Sociales, considerando los efectos que genera este rol en sus vidas. El malestar físico y psíquico que provocan las ECNT no solo afecta al paciente que las padece, sino también a aquellas personas que participan y ofrecen acompañamiento. Debido a ello se generan cargas físicas y emocionales a raíz de la tarea de cuidar a otro y a sí mismo, condiciones que se agudizan a partir del nivel de cronicidad del enfermo (Ávila y Vergara, 2019).

Por eso, los cuidadores familiares desempeñan un rol importante en el desarrollo de esta función, siendo vital que adquieran un conocimiento del problema y comprendan su experiencia (Hernández, Martínez, González, 2020). Numerosas investigaciones reflejan, no solo la sobrecarga de quien asume el cuidado, sino la connotación negativa que implica este rol sobre la salud mental. Fernández (2019) destaca como principales repercusiones psicosociales o psicoemocionales, las referidas al malestar psíquico, ansiedad, depresión, la salud física, aislamiento social, carencia de

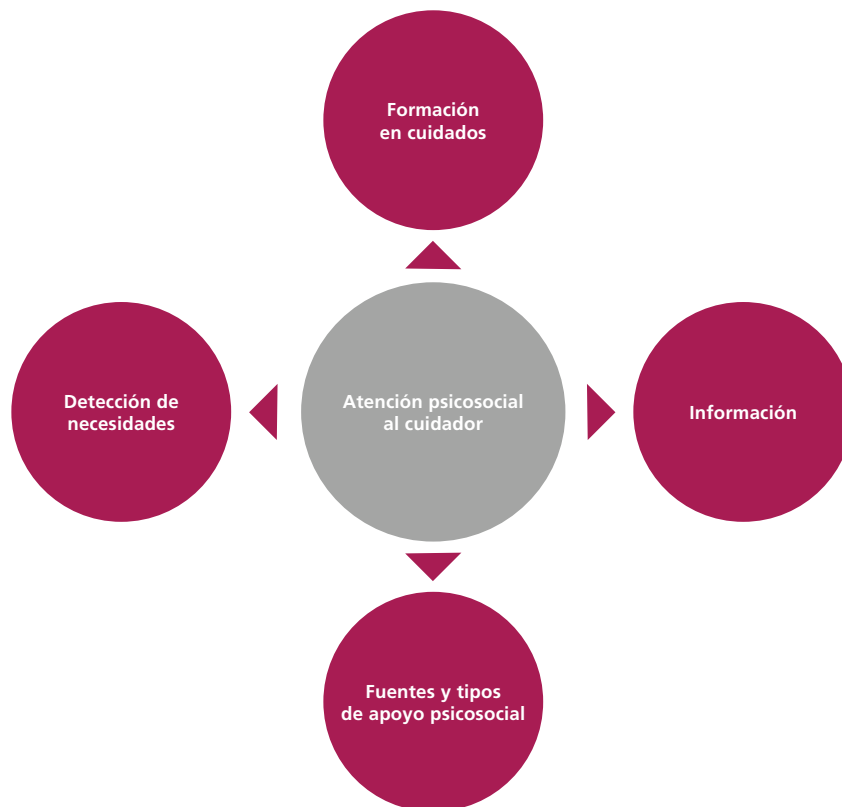
tiempo libre, deterioro en la calidad de vida o condiciones socioeconómicas.

En tal sentido, Navarro (2018) señala que la atención a la persona que cuida se basa en cinco aspectos: información sobre la enfermedad de su familiar; formación en los cuidados; identificación de sus necesidades; y las fuentes o tipos de apoyo social, variable indispensable en el quehacer cotidiano de esta población. El apoyo social es un recurso psicosocial que contribuye al desarrollo humano, fomenta la calidad de vida y promueve vivencias positivas ante la experiencia del cuidado (Navarro, 2018).

Roca y Pérez (1999) define el apoyo social como aquel recurso social accesible y/o disponible a una persona, encontrado en el contexto de las relaciones interpersonales y sociales, que puede influir, tanto de forma positiva como negativa en la salud y bienestar de los individuos implicados en el proceso. Se caracteriza por ser un proceso interactivo, dinámico y extensible a lo largo de la dimensión temporal. El apoyo social incluye tanto la estructura como el contenido de las relaciones de ayuda disponibles en el contexto y el proceso mediante el cual los individuos hacen uso de estas uniones.

Figura 6:

Dimensiones para la atención psicosocial del cuidador familiar



Desde estas concepciones, se debe construir una infraestructura en el contexto que promueva ayuda para aquellas personas que lo requieran, en este caso, las personas que cuidan. Esta infraestructura hace referencia, no solo a la índole familiar, sino al rol de otros actores como el mercado, la sociedad civil y las iglesias. En términos de cuidado, la percepción sobre los sistemas de apoyo resulta insuficiente, siendo esencial un análisis sobre las instituciones gubernamentales en la asistencia para el ejercicio del cuidado.

Ello implica que se identifique como principal red de apoyo social al núcleo familiar más cercano al cuidador. La conformación de esta red, habitualmente se presenta como escasa, poco interactiva, su ayuda se establece en términos

instrumentales, materiales, emocionales y de orientación. Con menos frecuencia existe algún miembro de la familia que brinda apoyo emocional, ayuda monetaria o consejos que facilitan el desempeño del rol (Flores & Seguel, 2016).

Específicamente, el apoyo social percibido se relaciona, en cuidadores familiares, con una menor sobrecarga subjetiva y un mayor bienestar (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998; Artaso, Goñi, & Biurrun, 2003; González, Granado, E., del Cano, & Fernández, 2009). Se denomina como un proceso dinámico de interacción entre elementos estresores y recursos de la persona cuidadora, en función de los cuales un cuidador/a puede enfrentarse, con diferentes niveles de eficacia, a las diversas situaciones de cuidado. El apoyo social

favorece la construcción de una percepción más positiva del ambiente, promueve el autocuidado y el mejor uso de los recursos personales y sociales de un individuo (Barra, 2004).

Estas últimas ideas conducen a analizar nuevas categorías de apoyo psicosocial que no necesariamente deben provenir del círculo familiar, ya que ofrecer consejos para el bienestar emocional u optimizar el ejercicio del cuidado, forma parte del quehacer profesional de diversas disciplinas. De esta manera, un recurso esencial para el apoyo psicosocial es la psicoeducación a manos de especialistas en el área.

Tal como lo describe Pérez et. al (2017) la psicoeducación es un método oportuno para brindar información de calidad a quien ofrece el cuidado sobre múltiples aspectos de un determinado elemento. Entre estos se pueden citar las características, síntomas o tratamientos de la ECNT que padece la persona cuidada. De igual forma la psicoeducación puede orientarse a aspectos de interés para quien desempeña las funciones, sus prácticas de autocuidado, pautas sobre el rol y desarrollo de habilidades o competencias positivas para cumplir con las demandas de la actividad.

Al respecto existen evidencias de intervenciones realizadas en personas que cuidan de pacientes con ECNT realmente innovadoras. Por ello, resulta necesario despojarse de formas típicas de hacer la intervención cuando se trata de personas que ofrecen cuidados, reconociendo que existen infinitas formas de ofrecer apoyo psicosocial de manera corresponsable desde diversos actores de la sociedad.

Romero et. al (2011) señala como resultados favorables en nuevas modalidades de apoyo psicosocial el envío de materiales impresos por correo, intervenciones sencillas adaptadas a pasos concretos y entregados por diversas vías según la disponibilidad de cada cuidador. Estas experiencias facilitan la información, educación y soporte psicosocial (Romero et. al., 2011).

Al analizar la concepción sobre el apoyo psicosocial a quienes cuidan de pacientes con enfermedad crónica, es imprescindible reconocer que requiere implicación intersectorial. Ofrecer recursos y herramientas psicosociales implica la formación y consolidación de estrategias que abarquen

múltiples esferas de la sociedad, desde las políticas gubernamentales hasta la comunidad.

El apoyo psicosocial comprende de múltiples maneras la vida de la persona que ofrece cuidados. Es imposible velar por uno de sus indicadores sin tomar en cuenta el resto, puesto que en ello radica su integración y sistematicidad. No solo es importante informarlo y educarlo para ejercer el rol, sino llegar hasta él, conocer sus necesidades de espacio, de ejercicio, de ocio, sus motivaciones personales y metas para construir las estructuras que faciliten la satisfacción de sus necesidades.

No es un trabajo fácil, requiere de estudio, dedicación y voluntad de los agentes participantes en el proceso. Es preciso aprovechar y sistematizar cada experiencia regional y aporte científico. En el quehacer profesional aún quedan vacíos por cubrir en lo que se refiere al apoyo psicosocial y la integración de sus elementos, aunque su reconocimiento no es más que la expresión del trabajo que ya se ha comenzado.

EXPERIENCIAS CUBANAS EN LA INVESTIGACIÓN DE CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

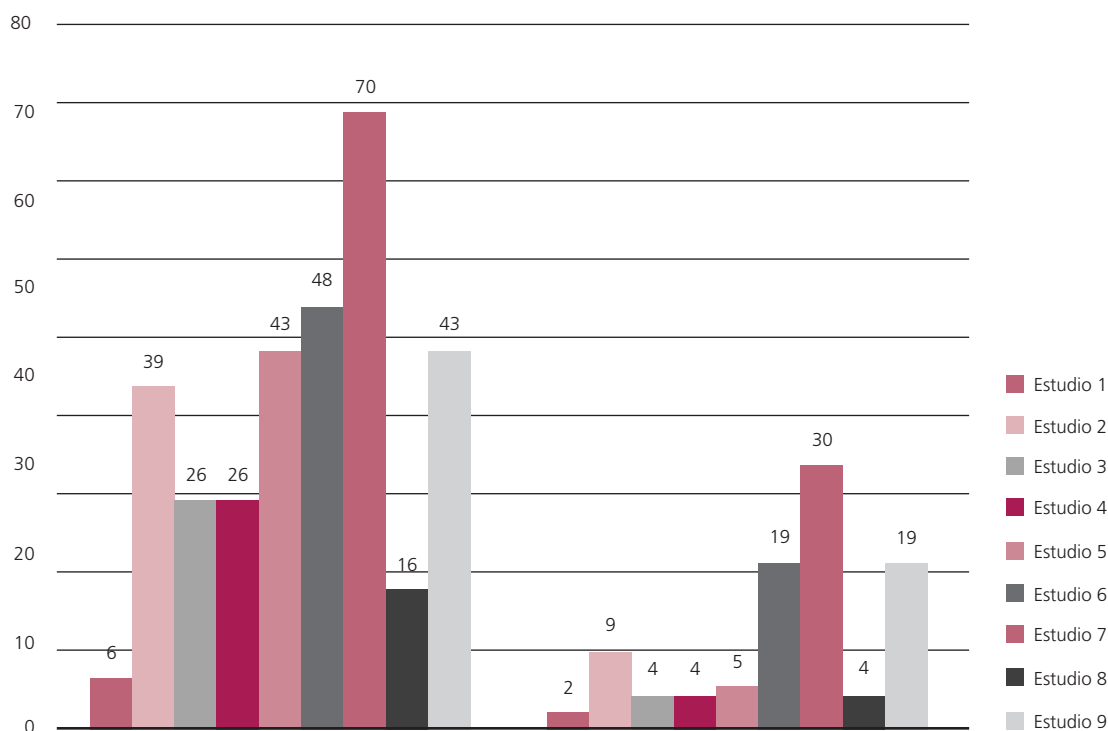
Desde el Departamento de Psicología de la Universidad Central “Marta Abreu” de las Villas, en Cuba se han impulsado desde los últimos 7 años investigaciones hacia las personas cuidadoras de pacientes con patologías crónicas. Los resultados que se comparten muestran el alto interés de investigadores comprometidos con la temática, centrados, no solo en la caracterización de los efectos negativos del cuidado, sino en los factores psicológicos protectores.

En el contexto villaclareño se identifica que, independientemente del tipo de cuidado que se proporcione, es la mujer quien asume las funciones (Martínez y Grau, 2017; Martínez, 2018; Martínez, Grau, Rodríguez y González, 2018; Grau, Rodríguez y Martínez, 2019; Martínez, Fernández, González, Ávila, Lorenzo y Vázquez, 2019; Martínez y Fernández, 2019; Guevara, Martínez y Fernández, 2020).

Tabla 1.
Experiencias sistematizadas

Publicación	Objetivo	Metodología
Martínez, L. y Grau, Y. (2017) Sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis en Cuba. <i>Revista ESPACIO I+D</i> , 6(14), 21-39.	Caracterizar el sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en tratamiento por hemodiálisis del Hospital «Arnaldo Milián Castro» de la ciudad de Santa Clara.	Estudio de casos múltiples. Se utilizó un sistema de instrumentos cualitativos. Muestras: 8 personas cuidadoras.
Martínez, L., Grau, Y. y Rodríguez, R. (2017) Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. <i>Revista Enfermería Nefrológica</i> , 20(2), 139-148.	Determinar las estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis y establecer la correlación entre las estrategias y la variable edad de los cuidadores asistentes al Servicio de hemodiálisis del Hospital «Arnaldo Milián Castro» de la ciudad de Santa Clara.	Estudio cuantitativo con alcance descriptivo-correlacional. Muestra: 48 personas cuidadoras.
Martínez, L. (2018). Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios. <i>Revista Cubana de Salud Pública</i> , 44(4).	Determinar los niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores principales de adultos centenarios.	Diseño no experimental transversal con alcance exploratorio-descriptivo. Muestra: 30 personas cuidadoras.
Martínez, L., Grau, Y., Rodríguez, L. y González, E. (2018). ¿Quién cuida a los adultos centenarios del municipio Santa Clara en Cuba? <i>Novedades en Población</i> , 18(28), 1-9.	Caracterizar socio-demográficamente a los cuidadores principales de adultos mayores centenarios del municipio Santa Clara en Cuba.	Diseño no experimental transversal con alcance exploratorio-descriptivo. Muestra: 57 personas cuidadoras.
Grau, Y., Rodríguez, R. y Martínez, L. (2019). Sentido personal del rol y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. <i>International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD</i> (1), 269-282	Establecer la relación entre las estrategias de afrontamiento y los indicadores de expresión del sentido personal del rol en cuidadores de pacientes en hemodiálisis.	Diseño mixto de integración múltiple con un alcance descriptivo-correlacional y una perspectiva transversal. Muestra: 48 personas cuidadoras.
Martínez, L., Fernández, E., González, E., Ávila, Y., Lorenzo, A. y Vázquez, H. (2019). Apoyo social y resiliencia: factores protectores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. <i>Enfermería Nefrológica</i> , 22(2), 130-139.	Analizar el apoyo social y la resiliencia como factores protectores en los cuidadores de pacientes en hemodiálisis.	Estudio mixto secuencial con alcance descriptivo. Muestra: 67 personas cuidadoras.
Martínez, L. & Fernández, E. (2019). <i>Estados emocionales y factores protectores en cuidadores de pacientes en hemodiálisis</i> . (Tesis de Máster en Psicología Médica, Universidad Central "Marta Abreu" de las Villas, Cuba).	Determinar la relación entre los estados emocionales y los factores de protección en cuidadores de pacientes en hemodiálisis.	Estudio cuantitativo en un diseño ex post facto no experimental con alcance descriptivo-correlacional. Muestra: 100 personas cuidadoras.
Hernández, M., Martínez, L. & González, D. R. (2020). Necesidades de cuidadores principales de pacientes hemodializados en Santa Clara (Tesis de licenciatura, Universidad Central "Marta Abreu" de las Villas).	Caracterizar las necesidades que presentan los cuidadores del Servicio de Hemodiálisis de Santa Clara.	Estudio cualitativo desde la concepción metodológica de la Teoría Fundamentada. Muestra: 20 personas cuidadoras.
Guevara, D., Martínez, L. & Fernández, E. (2020). <i>Factores protectores y su relación con la experiencia de ira en cuidadores de pacientes hemodializados</i> . (Tesis de licenciatura, Universidad Central "Marta Abreu" de las Villas).	Caracterizar la relación entre la ira y los factores protectores en cuidadores del Servicio de Hemodiálisis de Santa Clara.	Estudio cuantitativo, diseño no experimental, transversal, con alcance descriptivo correlacional. Muestra: 62 personas cuidadoras.

Gráfico 2:
Análisis de género en población cuidadora de Villa Clara



La feminización del rol se hace acompañar de una mirada desde la economía feminista, donde el trabajo doméstico solo tiene valor de uso para la familia, pero no valores de cambio en el mercado (Romero-Almodóvar, 2019). La incorporación de la perspectiva de género en las investigaciones sobre el cuidado son una necesidad ineludible. Ello implica que los cuidados proporcionados en el ambiente doméstico son de carácter obligatorio para muchas de las mujeres, quienes de manera no remunerada solo cumplen con el rol desde la asignación afectiva o como extensión de su rol maternal. Existen factores condicionados por patrones socioculturales y de género que determinan el ejercicio del cuidado como la disponibilidad para realizar la tarea por la cercanía con respecto al familiar, la división sexual del trabajo, la disposición de horarios de trabajo flexibles o ausencia de vínculo laboral, así como la organización de los cuidados a partir de un orden patriarcal (López y Rodríguez, 2007).

La media de edad la representan cuidadores entre la quinta y sexta década de vida (Martínez y Grau, 2017; Martínez, Grau y Rodríguez, 2017; Martínez, 2018; Martínez, Grau, Rodríguez y González, 2018; Martínez, Fernández, González, Ávila, Lorenzo y Vázquez, 2019). Esta cuestión implica analizar que los propios cuidadores pueden presentar patologías producto de la etapa del ciclo vital e igualmente ser receptores de cuidados.

Se describe como poco frecuente que toda la familia comparta equitativamente la responsabilidad del cuidado, de ahí que en ocasiones la función de cuidador principal re-

sulta una decisión no consensuada de modo explícito en el contexto familiar, por lo cual deviene en un rol y proceso de carácter intransferible (Martínez, 2015). Igualmente, se reconoce la incompatibilidad que genera la actividad de cuidado con las funciones laborales, exigiendo reajustes y modificaciones para cumplir con ambas demandas (Martínez y Grau, 2017).

Se constata que el sentido personal del rol en el cuidador del paciente hemodializado se sustenta desde el compromiso personal, familiar y social, constituyéndose como fuente de satisfacción y bienestar (Martínez y Grau, 2017). El manejo emocional a este tipo de pacientes es la función de mayor complejidad, caracterizada por frecuentes cambios afectivos y estados como la agresividad, irritabilidad, depresión, ansiedad, tristeza e incertidumbre (Martínez y Grau, 2017). Estas condiciones mediatizan la calidad del proceso de cuidado, entorpeciendo o facilitando la asistencia, puesto que algunos llegan a ser indisciplinados, irritables y agresivos o por el contrario disciplinados y dóciles mientras que la calidad del vínculo interpersonal y las características de personalidad del familiar actúan como elementos favorecedores a la relación (Martínez y Grau, 2017).

La asunción del rol de cuidador provoca una exposición continua a eventos estresantes en la vida cotidiana relacionados de forma directa con las acciones realizadas rutinariamente (Trapp et al., 2015; García, Manquién y Rivas, 2016; Rizo, Molina, Milián, Pagán y Machado, 2016). El estado de cronicidad que experimenta el familiar adquiere una conno-

tación de continuos cambios, la angustia por ver afectada su libertad e independencia resulta una nueva vivencia por afrontar (Rodríguez-Lombana y Chaparro-Díaz, 2020).

Hernández, Martínez y Rodríguez (2020) apuntan sobre la existencia de necesidades de ocio y recreación que no logran ser cubiertas totalmente, producto de las largas horas que tienen que dedicar al cuidado de la persona enferma y la escasa disponibilidad de apoyo social, familiar e institucional. En los sujetos estudiados se identifican las categorías *felicidad, vivir, trabajo, posesión, viajar y diversión* como necesidades postergadas a un plano pasivo que puede convertirse en fuente de frustración y conflicto (Hernández, Martínez y Rodríguez, 2020). Por ello resulta de marcado interés ofrecer apoyo y tratamiento.

Aunque se develan entre los cuidadores motivaciones hacia otras esferas de la vida relacionadas con su satisfacción personal, se reconoce la jerarquía que poseen los deseos favorables a sus familiares en torno a un buen estado de salud (Hernández, Martínez y Rodríguez, 2020). Las personas que cuidan orientan su esfera motivacional hacia el cumplimiento del rol, como el de la ayuda familiar, y ahí su correspondencia en el comportamiento diario (Hernández, Martínez y Rodríguez, 2020).

La ECNT exige cuidados específicos, continuos y variados, por ello, puede verse comprometida la salud mental del cuidador. Los notables esfuerzos físicos y emocionales que realizan, el tiempo dedicado a los cuidados, los conflictos internos, dudas, acompañado de desesperanza e inestabilidad emocional pueden propiciar un estado de salud crítico. El cuidado de pacientes con ECNT implica la reducción de las horas de sueño y descanso, lo que genera agotamiento, cansancio y fatiga (Cerquera, Pabón, Granados y Galvis, 2015).

En un estudio realizado por Celik, Annagur, Yilmaz, & Kara (2012) se precisa que los cuidadores sufren efectos adversos

en su calidad de vida y de sueño. Aparecen el estrés, los sentimientos negativos, las dificultades en el cuidado y un alto riesgo de sobrecarga (Minzana y Aremanta-Restrepo, 2017). Esta actividad posee amplias repercusiones para la salud y el bienestar del cuidador, incrementando el riesgo de padecer dificultades emocionales, altos índices de ansiedad y depresión (Martínez, 2018; Martínez, Grau y Rodríguez, 2018; Martínez y Fernández, 2019; Guevara, Martínez y Fernández, 2020).

Las manifestaciones emocionales de ansiedad y depresión se asocian al temor acerca de la muerte del paciente, por lo que la incertidumbre sobre el tiempo de vida genera un grave malestar psicológico (Celik, Annagur, Yilmaz, & Kara, 2012; Noble, Kelly, & Hundson, 2013). Al respecto, Martínez, Grau y Rodríguez (2017) identificaron que las estrategias de afrontamiento al estrés empleadas por cuidadores de pacientes hemodializados se centran en la solución del problema y la reevaluación positiva. La persona que cuida asume la ejecución de acciones complejas como el acompañamiento, supervisión, la administración de medicamentos y la alimentación del enfermo. Además, el cuidador brinda asistencia en las actividades diarias del enfermo, la gestión del acceso a los servicios de salud, así como la resolución de problemas y la toma de decisiones.

La asunción del rol implica conflictos, frustraciones, carencia de intereses personales, sobrecarga, insatisfacción de necesidades materiales o espirituales y estados emocionales negativos (Martínez y Grau, 2017; Martínez, Grau y Rodríguez, 2017; Martínez, 2018; Martínez, Grau, Rodríguez y González, 2018; Martínez, Fernández, González, Ávila, Lorenzo y Vázquez, 2019). Se evidencia privación de la interacción social, cambios en los hábitos, necesidad de reorganización del tiempo libre, ajustes en la estructura física de la casa y pérdida de empleo (Hernández-Zambrano, Carrillo-Algarra, Linares-Rodríguez, Martínez-Ruiz, y Núñez-Yaguna, 2021).

Figura 7:
Características del cuidado a pacientes con ECNT



Las exigencias del cuidado atentan contra el equilibrio emocional, la libertad, la intimidad, las actividades de socialización y ocio del cuidador. Estas condiciones propician la aparición de alteraciones de la conducta, carácter y manifestaciones psicósomáticas. Derivadas de la ansiedad, depresión, ira y angustia, surgen afecciones dérmicas, gastrointestinales y mialgias. La salud física del cuidador puede verse seriamente comprometida, prevaleciendo la reactividad cardiovascular, la disminución en la respuesta inmune y el deterioro en su autocuidado. Aparecen algunas expresiones como el olvido en la toma de medicamentos, el cuidado en la dieta, ejercicio y sueño (Rodríguez-Lombana y Chaparro-Díaz, 2020). Reconocer el impacto de la sobrecarga física y emocional en los cuidadores de pacientes con diagnósticos crónicos permite visualizar el impacto socio-psicológico.

De manera paralela se identifican aspectos positivos en esta labor que resultan un complemento para el propósito de la vida y la fortaleza interna. Los vínculos afectivos que se establecen durante la relación de cuidado implican la atribución de sentido con respecto al paciente y la propia actividad. Al respecto, Martínez y Grau (2017) valoran que el sentido personal del rol se sustenta en el compromiso personal, familiar y social de los cuidadores como fuente de satisfacción y bienestar. De igual modo, la representación social del rol trasciende el sentido común, favoreciendo que las reflexiones adquieran un sentido individualizado y contextual a partir de los referentes vivenciales de quien ofrece el cuidado (Martínez y Grau, 2017).

Un estudio realizado indica que la resiliencia se manifiesta en la muestra estudiada como un factor protector, asociada al empleo del humor, la concentración y el autocontrol emocional (Martínez y Fernández, 2019). Se manifiesta además una alta representatividad de la muestra especialmente para las proposiciones relacionadas con la rigidez, expresión emocional, aceptación y confianza en sí mismo, posicionando a la autoestima como factor protector de vital importancia en su desempeño (Martínez y Fernández, 2019).

Estos recursos contribuyen a la formación de un vínculo especial, mayor cercanía con su familiar y mayor resiliencia emocional (Moreno, Osorio, Parra, Ortiz y Romero, 2016). Resulta necesario comprender la naturaleza del cuidado y las condiciones de quien lo ejerce, lo que implica reconocer las características particulares de cada caso (Castañeda Vega y Cardona Cañas, 2020).

Otra de las categorías analizadas son las estrategias de afrontamiento, determinándose la "focalización en la solución del problema" y la "reevaluación positiva", como las de mayor empleo entre los cuidadores, determinadas por la urgencia que requiere el proceso de cuidado (Martínez, Grau y Rodríguez, 2017). Ello exige que el cuidador afronte la actividad de modo objetivo y práctico, resolviendo los problemas que se le presentan a diario con el fin de proporcionar un mayor bienestar a su familiar. Estos resultados indican que las estrategias se encuentran centradas en la resolución del problema, no así en la emoción (Martínez, Grau y Rodríguez, 2017).

De acuerdo con un análisis correlacional realizado se pudo afirmar que no existe una relación estadísticamente signifi-

ficativa entre la variable edad y las estrategias de afrontamiento de los cuidadores con un nivel de confianza del 95,0% o más, lo cual indica una relación relativamente débil entre las variables (Martínez, Grau y Rodríguez, 2017).

A su vez, un estudio correlacional entre las estrategias de afrontamiento y los indicadores de expresión del sentido personal del rol en los cuidadores (*experiencia desarrolladora, relación emocional positiva, retribución y percepción de sobrecarga*) indica que no se establecen relaciones significativas entre las variables, a pesar de que se reconocen relaciones a lo interno de ambas (Grau, Rodríguez y Martínez, 2019).

Un estudio desarrollado en cuidadores de adultos centenarios constató niveles medios en la ansiedad como rasgo y en la ansiedad como estado, aunque no se determinaron diferencias significativas entre los niveles altos y medios de la ansiedad como estado (Martínez, 2018). Se constataron elevados niveles de depresión en los cuidadores, no existiendo diferencias significativas entre los niveles altos, medios y bajos de depresión; no se evidenció sobrecarga en el 86,7 % de los cuidadores principales en relación con el ejercicio del rol (Martínez, 2018).

A partir de un estudio mixto secuencial se analizaron como factores protectores el apoyo social y la resiliencia. La percepción de apoyo social, así como las dimensiones de apoyo afectivo y confidencial se expresan en niveles medios y bajos, distinguiéndose la familia como la principal red de apoyo para los cuidadores (Martínez, Fernández, González, Ávila, Lorenzo y Vázquez, 2019). Por su parte, la resiliencia alcanza niveles medios y altos siendo el optimismo, el sentido del humor y el establecimiento de relaciones sociales, los principales mecanismos resilientes para enfrentar la actividad de cuidado (Martínez et al., 2019). Se afirma que el apoyo social y la resiliencia se comportan como factores protectores en los cuidadores estudiados y constituyen los principales recursos psicológicos amortiguadores del estrés que ofrecen una perspectiva diferente y enriquecedora para enfrentar situaciones adversas de manera efectiva en los cuidadores (Martínez et al., 2019).

Los resultados de nuestras investigaciones corroboran que el desempeño del rol continúa siendo una actividad predominantemente realizada por las mujeres y que se deriva de factores como el género y las expectativas en torno al ejercicio del rol, lo que para el caso de la mujer (esposa e hija) se asocia directamente como extensión a su rol maternal (Martínez y Grau, 2017; Martínez, Grau y Rodríguez, 2017; Martínez, 2018; Martínez, Grau, Rodríguez y González, 2018; Martínez, Fernández, González, Ávila, Lorenzo y Vázquez, 2019; Martínez, 2019).

En un reciente estudio, Martínez (2019) afirma la relación entre los estados emocionales y los factores protectores, describiéndose la autoestima como el factor de mayor correlación estadísticamente significativa, lo que acentúa su función protectora en los cuidadores de pacientes hemodializados. Se identifican como particularidades de los estados emocionales en los cuidadores de pacientes en hemodiálisis, que el 95% de los participantes experimentan distimia depresiva y predominan las manifestaciones cognitivas, fisi-

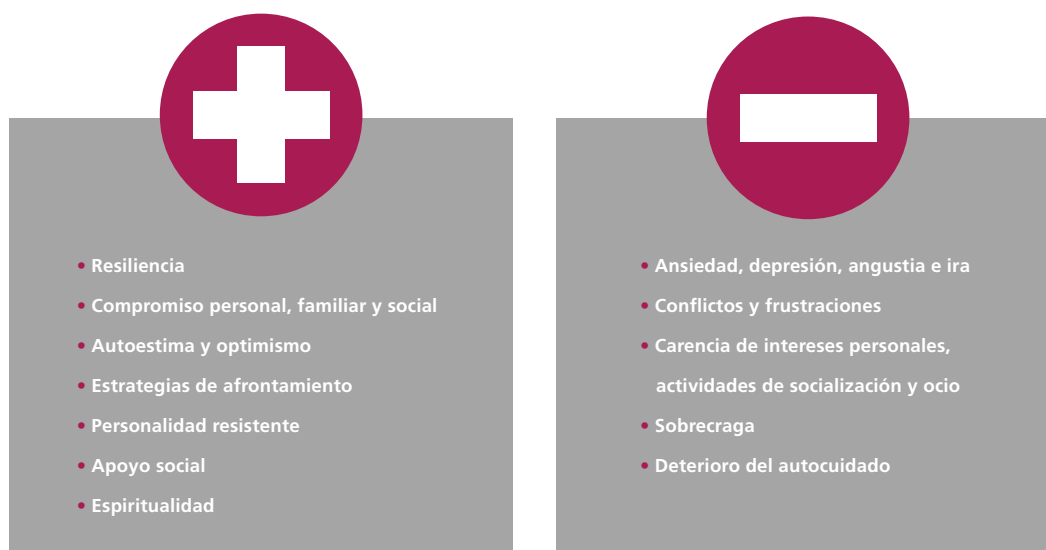
cas y motoras de la ansiedad (Martínez, 2019). Se destaca la ira como la emoción que alcanza mayor intensidad en su expresión, con diferencias significativas entre hombres y mujeres, mostrando, a su vez, una fuerte correlación entre el control interno y externo de esta emoción con respecto al tiempo como cuidador (Martínez, 2019).

Por su parte, los factores protectores en la muestra se caracterizan por mostrar valores medios para la autoestima y la resiliencia, siendo la percepción de apoyo social el recurso de mayor impacto; la autoestima como factor de protección se identifica como el de peores indicado-

res a partir de su relación inversamente proporcional con la depresión, ira, apoyo social y apoyo social afectivo. Se constata el predominio de relaciones significativas internas entre los estados emocionales de ira y ansiedad, y la autoestima, como variable protectora, minimiza el impacto de la ansiedad y correlaciona de manera significativa con el resto de los factores protectores analizados (Martínez, 2019). Se identifica que la depresión y la resiliencia no constituyen variables discriminantes entre los conglomerados del estudio, lo cual no valida su impacto negativo y positivo, respectivamente, sobre los cuidadores estudiados (Martínez, 2019).

Figura 8:

Factores psicológicos protectores y factores de riesgo en cuidadores familiares de Villa Clara



BRECHAS DE EQUIDAD. DESAFÍOS Y RECOMENDACIONES PARA EL CUIDADO DE PACIENTES CON ECNT EN CUBA

El análisis presentado demuestra que el cuidado a enfermos crónicos requiere de una visión integral, holística, que mire desde las dinámicas de población y que articule a todos los sujetos sociales. El cuidado a enfermos crónicos constituye un reto para la seguridad social, la sostenibilidad económica, el desarrollo e impone transformaciones para los servicios en general y de salud en particular. Se debe trascender a una política y gestión pública, donde el cuidado devenga en asistencialismo. Ello implica ubicar los cuidados en una dimensión psicosocial que garantice la sostenibilidad de la vida, entendiéndose los derechos para quienes los reciben y proveen, además considerando el autocuidado saludable como práctica de la vida cotidiana y su calidad.

Resulta imprescindible reconocer el valor del cuidado familiar, los efectos psicoemocionales, costos socioeconómicos e impactos negativos que alcanza para este grupo y en espe-

cial para las mujeres. Es una necesidad la redistribución de las tareas de cuidado en la sociedad. Identificar las inequidades en salud determina diferencialmente el proceso salud-enfermedad entre hombres y mujeres. De igual modo, la capacitación, centrada en promoción de salud y prevención de enfermedades, desde un acceso equitativo, puede proporcionar opciones saludables de vida para quienes cuidan y son cuidados.

Estas consideraciones visibilizan que, desde las políticas públicas, una visión integradora de las consecuencias del cuidado revelará en qué medida una delegación excesiva del cuidado en las familias reduce el gasto público a corto plazo, pero aumenta el deterioro de la salud de los cuidadores familiares (Sarasa y Mestres, 2007). Desde un análisis socioeconómico del cuidado se mostrarán los costos que implica la irrupción de la vida laboral y la vulnerabilidad económica futura en los cuidadores por la reducción de sus ahorros y pensiones (Roger-García, 2010).

Se destacan como principales desafíos en el tema:

- Diseño e implementación de políticas públicas centra-

das en la persona que ofrece cuidados y cuidados de larga duración.

- Visibilizar los impactos, costos y retos que acompañan la labor de los cuidadores.
- Crear centros de capacitación y formación para el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas que permita fortalecer las competencias y capacidades del cuidador familiar al asumir la actividad desde el hogar.
- Promover espacios de inclusión y ocio para el cuidador, condiciones que dignifiquen y privilegien su participación activa como parte de la sociedad, que posibilite la relación social, el encuentro intergeneracional y su seguridad.
- Establecer estrategias de atención integral (médica y psicológica) que permitan monitorear el estado del cuidador y su evolución durante todo el tiempo de cuidado desde los servicios de atención primaria de salud.
- Facilitar o crear espacios formales para la creación de grupos de apoyo psicológico con la participación de especialistas que ofrezcan atención continua.
- Diseñar, institucionalizar y regular servicios de cuidados en torno a la protección y seguridad social de la persona que cuida. Se deben facilitar los accesos y recursos materiales que acompañan la labor de cuidado teniendo en cuenta que los enfermos crónicos poseen particularidades clínicas, periodos de crisis o evolución de la enfermedad muy diversas.
- Promover programas psicoeducativos, de intervención psicológica o entrenamientos en estrategias de afrontamiento al estrés, competencias positivas, habilidades sociales, apoyo psicosocial, manejo emocional y duelo para la persona que cuida.
- Identificar las variables psicosociales que actúan sobre el bienestar de los cuidadores, lo que podrá disminuir el número de familiares con alteraciones psicológicas y consumo de psicofármacos.
- Educar en prácticas de autocuidado permitirá potenciar el bienestar emocional en la población cuidadora y no cuidadora.

El cuidado familiar alcanza mayor protagonismo en personas con padecimientos crónicos y en estado de dependencia, por tanto, resulta una cuestión prioritaria atender estos desafíos. De esta forma, instituciones como escuelas, centros de trabajos y comunidades deben ser partícipes del desarrollo sostenible de la sociedad. No es posible proyectar el desarrollo humano sin tener en cuenta el cuidado de la vida, este debe analizarse desde un enfoque totalizador en relación con la política, los derechos, la educación, la comunicación, la economía, la familia y la cultura. Aún persisten estructuras culturales o simbólicas que reducen esta integración y constituyen el resultado de aprendizajes culturales que son necesarios modificar con capacitación, comunicación y políticas para ir desmontando esos imaginarios que se integran en la identidad. Se debe lograr sensibilizar a la población para eliminar las estructuras patriarcales con bases culturales respecto a los cuidados y la visión de la mujer como responsable del equilibrio familiar.

Existen avances legislativos e inclusive normas constitucionales que apuntan a un reconocimiento del cuidado y

la necesidad de promover una modalidad más equitativa de distribución de responsabilidades públicas y privadas (Batthyány, 2015). Estas nociones vienen derivadas de la concepción del cuidado como derecho. Esta perspectiva ha sido poco abordada a nivel científico e investigativo en la mayoría de los países que componen la región latinoamericana. Su eje fundamental radica en comprender cómo se inserta la complejidad del cuidado en las dimensiones del derecho.

En este sentido, el Estado posee la capacidad de transformarse en lo que Batthyány (2015) asume como Estado del bienestar, donde la propia dinámica genera posturas ante el cuidado como una regularidad social, con todo lo que ello implica. Países como Chile, Costa Rica, Ecuador, Uruguay, Colombia avanzan a pasos agigantados para la inclusión en sus marcos legislativos de políticas públicas en torno a los cuidados. Ejemplo de ello son los Programas “Chile crece contigo”, en Costa Rica la “Red Nacional de Cuido para la Infancia y la persona adulta mayor”, en Ecuador el “Plan Nacional del Buen Vivir” y por su parte Uruguay con todo un “Sistema Nacional de Cuidados”.

En el caso de Cuba, la recién creada “Red Cubana de Estudios sobre el cuidado” es el primer acercamiento al trabajo intersectorial por el reconocimiento institucional de los cuidados en el país. Desde este frente se impulsan esfuerzos por el establecimiento de normas jurídicas, políticas y gestión de gobierno. La inclusión de esta temática en tales agendas debe revolucionar los marcos de protección legal beneficiando a personas cuidadoras y los cuidados en general.

Como fortaleza, Cuba se encuentra dando pasos en torno a la organización corresponsable del cuidado a partir de servicios y análisis crítico de sus programas de políticas públicas en la conformación de un sistema nacional para el cuidado integral de la vida. No obstante, aun existiendo un cúmulo de experiencias investigativas que avalan y justifican la postura de la Red, son insuficientes las acciones de corresponsabilidad social, así como la implicación y participación de actores como la familia, escuelas, el Estado, el mercado, las organizaciones sociales, religiosas y la ciudadanía. De acuerdo con Pérez (2011) las acciones deben orientarse hacia la redistribución, revalorización y reformulación de los cuidados.

Las disposiciones relacionadas con el cuidado se orientan hacia las normas y políticas vinculadas a organizarlo, así como a las políticas sociales dirigidas a la protección de los cuidadores. Al generar este tipo de servicios se debe comprender la universalidad, alcance, participación y acceso para contrarrestar la baja cobertura que en términos de cuidado se ofrece.

La tendencia que exhiben las dinámicas poblacionales en Cuba hace suponer que el envejecimiento poblacional constituirá uno de los principales retos que enfrentará el país en los próximos años. El incremento y formación de cuidadores formales/profesionales deberá constituir una alternativa, sin embargo, la incorporación o legitimación del cuidador informal puede contribuir de manera directa. Los enfoques y perspectivas de análisis sobre los cuidados permiten tener una visión más amplia como hecho social, así como verlo en

consecuencia con los resultados nefastos que puede tener no entenderlo en su multidimensionalidad.

A través de los estudios sobre cuidados se pueden identificar tendencias nacionales y locales, así como el análisis de determinados procesos o aspectos relacionados con las familias, el empoderamiento de las mujeres, las dinámicas

cotidianas de la población y la relación de estos procesos con el modo en que se conciben y organizan los cuidados. Para mitigar los impactos negativos a nivel social, familiar e individual se debe lograr una articulación orgánica, desarrollando una plataforma teórico-metodológica común para abordar el tema, mostrando las brechas en el estudio, en las prácticas, en los servicios y en las políticas.

BIBLIOGRAFÍA

- Artaso, B., Goñi, A., & Biurrun, A.** (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Geriatría y Gerontología*, 38 (4), 212-218. [http://doi.org/10.1016/S0211-139X\(03\)74886-0](http://doi.org/10.1016/S0211-139X(03)74886-0)
- Arés, P.** (2002). *Psicología de la familia: una aproximación a su estudio*. La Habana: Editorial Félix Varela.
- Ávila, J. & Vergara, M.** (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan* 14 (3). <http://www.redalyc.org/comocitar.oi?id=74132361011>
- Barra, E.** (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*, 14, 237-243.
- Batthyány, K.** (2015). Las políticas y el cuidado en América Latina. Una mirada a las experiencias regionales. CEPAL- Serie de Asuntos de Género No. 124.
- Beratarrechea, A.** (2010). Actualización: Las enfermedades crónicas (Primera parte). *Evidencia, Actualización en la Práctica Ambulatoria*, 13(2), 68-73. <http://doi.org/10.51987/evidencia.v13i2.5801>
- Böell, J., Silva, D. & Hegadoren, K.** (2016). Factores sociodemográficos y condicionantes de salud asociados a la resiliencia de personas con enfermedades crónicas: un estudio. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, 2-9. <http://doi.org/10.1590/15188345.1205.2786>
- Castañeda, N. & Cardona, M. F.** (2020). Programa de atención e intervención con cuidadores familiares de personas diagnosticadas con enfermedades crónicas (Tesis de posgrado, Universidad Cooperativa de Colombia). <http://repository.ucc.edu.co/handle/20.500.12494/20581>
- Celik, G., Annagur, B. B., Yilmaz, M. & Kara, F.** (2012). Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? *Gen Hosp Psychiatry*, 34 (6), 518-524. <http://europepmc.org/article/med/22401704>
- Cerquera, A. M., Pabón, D. K., Granados, F. J., & Galvis, M. J.** (2015). Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relación con su ingreso salarial. *Psicogente*, 19 (36), 240-251. <http://doi.org/10.17081/psico.19.36.1295>
- Dunkin, J., & Anderson-Hanley, C.** (1998). Dementia caregiver burden. A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51 (1). http://doi.org/10.1212/WNL.51.1_Suppl_1.553.
- Echevarría, M. M., Rodríguez, M. & García, H.** (2018). El envejecimiento, repercusión social e individual. *Revista Información Científica*, 9 (6), 1173-1188. <http://www.revinfcientifica.sld.cu/index.php/ric/article/view/2154/3923>
- Fernández, D.** (2019). Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. *Revista cubana de Salud Pública*, 45 (2). <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es>
- Flores, E. & Seguel, F.** (2016). Functional social support in family caregivers of elderly adults with severe dependence. *Investigación y Educación en Enfermería*, 34 (1), 67-73. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S012053072016000100008&script=sci_abstract&lng=es
- García, F. E., Manquián, E., & Rivas, E.** (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 15 (3), 101-111. <http://doi.org/10.5027/PSICOPERSPECTIVAS-VOL15-ISSUE3-FULLTEXT-789>
- González, C., Granado, R., E., del Cano, C., & Fernández, I.** (2009). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadoras de personas dependientes de dos zonas rurales de León. *Enfermería Clínica*, 19 (5), 249-257. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2009.04.004>
- Grau, C.** (2005). Intervención temprana en niños con enfermedades crónicas. En Gómez, A., Víguer, P. y Cantero, M. Intervención temprana (pp. 337-356). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Grau, Y., Rodríguez, R. & Martínez, L.** (2019). Sentido personal del rol y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD* (1), 269-282. <http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAE/article/view/1440/1238>.
- Guevara, D., Martínez, L. & Fernández, E.** (2020). *Factores protectores y su relación con la experiencia de ira en cuidadores de pacientes hemodializados*. (Tesis de licenciatura, Universidad Central "Marta Abreu" de las Villas).
- Hernández, M., Martínez, L. & González, D. R.** (2020). Necesidades de cuidadores principales de pacientes hemodializados en Santa Clara (Tesis de licenciatura, Universidad Central "Marta Abreu" de las Villas).
- Hernández-Zambrano, S.M., Carrillo-Algarra, A.J., Linares-Rodríguez, L.V., Martínez-Ruiz, A.L. & Núñez-Yaguna, M.F.** (2021). Caracterización sociodemográfica y clínica de pacientes con enfermedad renal crónica en condición de pluripatología y sus cuidadores. *Enfermería Nefrológica*, 24 (1), 56-67. <http://doi.org/10.37551/S2254-28842021006>
- López, J. & Rodríguez, M.** (2007). La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Revista Psicooncología*, 4 (1), 111-120. <http://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/PSIC0707120111A/15753&ved=2ahUKewj1qtmPt-Nr0AhVQVTABHeZKCugQFnoECAUQAQ&usq=AOvVaw0eFy9I-9YOait0HktoQriy2>
- Martínez, L.** (2015). *Sentido personal del rol en cuidadores de pacientes en hemodiálisis del Hospital "Arnaldo Milián Castro" de Santa Clara*. (Tesis presentada en opción al Título de Licenciada en Psicología), Universidad Central "Marta Abreu" de las Villas, Santa Clara.
- Martínez, L. & Fernández, E.** (2019). *Estados emocionales y factores protectores en cuidadores de pacientes en hemodiálisis*. (Tesis de Máster en Psicología Médica, Universidad Central "Marta Abreu" de las Villas, Cuba).
- Martínez, L.** (2018). Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios. *Revista Cubana de Salud Pública*, 44 (4), 61-72. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-34662018000400061&lng=es&nrm=iso
- Martínez, L., Fernández, E., González, E., Ávila, Y., Lorenzo, A. & Vázquez, H.** (2019). Apoyo social y resiliencia: factores protectores en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. *Enfermería*

- Nefrológica*, 22 (2), 130-139. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842019000200004>
- Martínez, L., Grau, Y., Rodríguez, L., & González, E.** (2018). ¿Quién cuida a los adultos centenarios del municipio Santa Clara en Cuba? *Novedades en población*, 6 (28), 1-9. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782018000200037
- Martínez, L., Grau, Y., & Rodríguez, R.** (2017). Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 20 (2), 139-148. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842017000200007>
- Martínez, L., & Grau, Y.** (2017). Sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis en Cuba. *ESPACIO*, 6 (14), 21-39. <http://www.espacioimasd.unach.mx/articulos/num14/pdf/hemodialisis.pdf>
- Ministerio de Salud Pública.** (2013). Estrategias del sistema de salud nacional público sobre el envejecimiento poblacional en Cuba. http://www.infomed.cu/_public/
- Ministerio de Salud Pública.** (2016) Anuario Estadístico de Salud 2015. Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. La Habana. <http://www.sld.cu/sitios/dne/>
- Ministerio de Salud Pública.** (2017). Anuario Estadístico de Salud 2016. Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. La Habana. <http://www.sld.cu/sitios/dne/>
- Ministerio de Salud Pública.** (2018). Anuario Estadístico de Salud 2017. Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. La Habana. <http://www.sld.cu/sitios/dne/>
- Ministerio de Salud Pública.** (2019). Anuario Estadístico de Salud 2018. Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. La Habana. <http://www.sld.cu/sitios/dne/>
- Ministerio de Salud Pública.** (2020). Anuario Estadístico de Salud 2019. Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. La Habana. <http://www.sld.cu/sitios/dne/>
- Minzana, S. P. & Aremanta-Restrepo, A.** (2017). Índice modificado de esfuerzo en cuidadores informales de personas con Enfermedad de Huntington en los Municipios de Algarrobo, Ariguani y San Angel. Magdalena, Colombia. *Rev. Méd. Risaralda*, 23 (1), 3-7. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0122-06672017000100002
- Moreno, S., Osorio, R., Parra, M., Ortiz, V. & Romero, E.** (2016). Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista Cubana Enfermería*, 32 (3), 353-363. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192016000300009
- Naranjo, Y., Figueroa, M., & Cañizares, R.** (2015). Envejecimiento poblacional en Cuba. *Gaceta Médica Espirituana*, 17 (3). http://revmgespirituana.sld.cu/index.php/gme/article/view/830/html_79
- Navarro, J. & Carbonell, A.** (2018). Sobrecarga familiar, apoyo social y salud comunitaria en cuidadores de personas con trastorno mental grave. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, 1-8. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342018000100447
- Noble, H., Kelly, D., & Hudson, P.** (2013). Experiences of carers supporting dying renal patients managed without dialysis. *J Adv Nurs*, 69 (48), 1829-1839. <http://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23167619/>
- OMS.** (2021). Década del Envejecimiento Saludable, 2020-2030. <http://www.paho.org/es/decada-envejecimiento-saludable-2020-2030>
- OMS.** (2010). Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2010. Resumen de Orientación. <http://www.who.int>
- OMS.** (2014a). Estadísticas Sanitarias Mundiales. <http://www.who.int>
- OMS** (2014b). Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles. <http://www.who.int>
- Pérez, A. & López, S.** (2011). Desigualdades a flor de piel: Cadenas globales de cuidados-concreciones en el empleo de hogar y articulaciones políticas. Santo Domingo: ONU Mujeres Santo Domingo.
- Pérez-Álvarez, M., Rodríguez-Bermejo, A. & Amayra-Caro, I.** (2017). ¿Qué es la esclerosis lateral amiotrófica-DFT? Guía de apoyo psicosocial para cuidadores. *DEUSTO Social Impact Briefings*, 2 (2017), 17-45. [http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2\(2017\)-pp17-45.pdf](http://dx.doi.org/10.18543/dsib-2(2017)-pp17-45.pdf)
- Redondo, T., Ibañez, C. & Barbas, S.** (2017). Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. *Clínica y Salud*, 28, 117-121. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2017.09.001>
- Rizo, A. C., Molina, M., Milián, N. C., Pagán, P. E. & Machado, J.** (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 32 (3), 1-13. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005
- Roca, M. & Pérez, M.** (1999). *Apoyo Social: su significado para la salud humana*. Cuba: Editorial Félix Varela.
- Rodríguez-Lombana, L., & Chaparro-Díaz, L.** (2020). Soporte social y sobrecarga en cuidadores: Revisión integrativa. *Revista Cuidarte*, 11 (1). <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.885>
- Rogero-García, J.** (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Enfermería*, 19 (1). http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010
- Romero, S. L., Villamizar, B. Rueda, L. J.** (2011). Apoyo telefónico: Una estrategia de intervención para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 43 (2), 191-201. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072011000200010
- Romero-Almodovar, M.** (2019). *Género, cuidado de la vida y política social en Cuba: estrategias, actores y recomendaciones para una mayor corresponsabilidad*. Santo Domingo: Fiedrich Ebert Stif Tung.
- Rosell, F. A.** (2016). *Usted puede... Mejorar los cuidados del enfermo dependiente*. La Habana: Editorial Científico-Técnica.
- Sarasa, S. & Mestres, J.** (2007). *Women's Employment and the Adult Caring Burden*. Madrid: Fundación BBVA.
- Trapp, S. K., Leibach, G. G., Perrin, P. B., Morlett, A., Olivera, S. L., Perdonomo, J. L., . . . Arango-Lasprilla, J. C.** (2015). Spinal Cord Injury Functional Impairment and Caregiver Mental Health in a colombian sample: An exploratory study. *Psicología desde el Caribe*, 32 (3), 380-392. <http://dx.doi.org/10.14482/psdc.32.3.6593>
- Veliz-Rojas, L., & Saavedra, A. B.** (2017). Acompañamiento y cuidado holístico de enfermería en personas con enfermedades crónicas no adherentes al tratamiento. *Revista de Enfermería Actual* (32), 1-11. <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i32.26989>

ACERCA DE LAS AUTORAS

MSc. Lesnay Martínez Rodríguez

Licenciada en Psicología (2015), Máster en Psicología Médica (2019) en la Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas. Aspirante en el Programa Doctoral en Ciencias Psicológicas de la UCLV. Labora como Profesora Asistente del Departamento de Psicología, Disciplina Psicología General. Colabora como par evaluador en revistas internacionales sobre estudios en cuidadores. Coordina el grupo científico estudiantil “Cuidando al que Cuida”, para estudiantes de la carrera de Psicología dirigido a la atención, diagnóstico, evaluación e intervención en cuidadores. Colabora como investigadora en varios proyectos nacionales de investigación. Ha publicado como coautora y autora 20 materiales científicos entre libros, capítulos y artículos en revistas de alto impacto nacional e internacional. Ha tutorado 15 trabajos de investigación relacionados con temáticas de Psicología de la Salud, diagnóstico, evaluación psicológica en cuidadores de enfermos crónicos y adultos mayores dependientes. Actualmente se desempeña como Tesorera de la Sociedad Cubana de Psicología, en su capítulo Villa Clara y miembro de la Red Cubana de Estudios sobre Cuidados.

lesnaymartinez@gmail.com

Lic. Marcia Hernández Delgado

Licenciada en Psicología (2020). Diplomada de la 8va edición del Diplomado en Infancias, Adolescencias y Juventudes del CESJ (2021). Actual maestrante de la 11na edición de la Maestría en Desarrollo Comunitario del Centro de Estudios Comunitarios de la Universidad Central “Marta Abreu” de las Villas. Ha sido merecedora del Premio CITMA Provincial en la categoría Estudiante Investigador. Labora en la Universidad de Cienfuegos (UCf) como profesora en adiestramiento del Departamento Pedagogía-Psicología, en la disciplina Orientación Educativa. Colabora en el Gabinete psicopedagógico de la UCf en proyectos de asesoría y orientación a estudiantes y docentes. Ha publicado como autora y coautora de tres artículos científicos. Investiga sobre cuidadores de pacientes con Enfermedad Renal Crónica y Adultos Mayores. Es miembro de la Red Cubana de Estudios sobre Cuidados, la Sociedad Cubana de Psicología y la Asociación de Pedagogos de Cuba.

mhernandezd@ucf.edu.cu

Lic. Lorena Rojas Ricardo

Licenciada en Psicología (2019), actual maestrante del programa de Maestría en Intervención. Psicosocial de la Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas (UCLV). Labora como profesora del Departamento de Psicología de la UCLV y especialista del Centro de Bienestar Universitario (CBU), desde donde funciona como segunda coordinadora del proyecto de investigación institucional “Fomento del Bienestar y Desarrollo Personal”. Miembro del grupo científico estudiantil “Cuidando al que Cuida”, para estudiantes de la carrera de Psicología dirigido a la atención, diagnóstico, evaluación e intervención en cuidadores. Ha participado como coautora en investigaciones que involucran a cuidadores de pacientes crónicos y coautora de un libro electrónico.

lrricardo@uclv.cu

PIE DE IMPRENTA

Fundación Friedrich Ebert

Edificio Plaza JR, Piso 8 Av. Tiradentes
esq. Roberto Pastoriza Santo Domingo
www.fescaribe.org

Responsable

Yesko Quiroga
Director FES
República Dominicana
Tel. 809-221-8261

El uso comercial de todos los materiales editados y publicados por la Friedrich-Ebert-Stiftung (FES) está prohibido sin previa autorización escrita de la FES.

Dr.C. Evelyn Fernández Castillo

Profesora del Departamento de Psicología de la Facultad de Ciencias Sociales en la Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas. Desde el año 2014 y hasta el 2021 coordinó el Centro de Bienestar Universitario. Es miembro del claustro de la Maestría en Psicopedagogía, Maestría en Psicología Médica, Maestría en Prevención de uso indebido de drogas (UCMH), Maestría en Psicología de la Salud (UCMVC). Es miembro del Programa Doctoral en Ciencias Psicológicas (UCLV), Programa Curricular en Ciencias Psicológicas (UH) y del Tribunal Nacional de Grados Científicos de Psicología. Desde el punto de vista científico ha coordinado durante 6 años el proyecto institucional “Fomento del bienestar y el desarrollo personal desde la concepción de un Centro de Bienestar Universitario” con excelentes resultados. Ha participado como miembro en otros proyectos de investigación. Durante este tiempo ha participado como autora o coautora de 50 publicaciones científicas y 60 eventos científicos nacionales e internacionales. Ha tutorado 25 trabajos de investigación cuyos resultados han generado impactos en diferentes áreas de interés social como: prevención de adicciones, atención a cuidadores y a pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles, desarrollo personal y bienestar universitario. Ha sido merecedora, como autora principal, de varios Premios CITMA a nivel provincial y algunos de ellos ha sido propuesto a premios Academia de Ciencias de Cuba a nivel nacional. Es miembro del comité editorial de varias revistas científicas nacionales e internacionales. Actualmente se desempeña como Jefa del Departamento de Psicología (UCLV) y es miembro de la Sociedad Cubana de Psicología.

efernandez@uclv.edu.cu

Las opiniones expresadas en esta publicación no representan necesariamente las de la Friedrich-Ebert-Stiftung o de la organización para la que trabaja el/la autor/a. Esta publicación ha sido impresa en papel fabricado bajo los criterios de una gestión forestal sostenible.

EL CUIDADO DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA NO TRANSMISIBLE EN CUBA

Un acercamiento necesario



A nivel mundial las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) constituyen una problemática de salud de interés para todas las entidades encargadas del bienestar físico y psicológico de la población.



La ECNT exige cuidados específicos, continuos y variados que comprometen la salud mental del cuidador. Los notables esfuerzos físicos y emocionales que realizan, el tiempo dedicado a los cuidados, los conflictos internos, dudas, acompañados de desesperanza e inestabilidad emocional pueden propiciar un estado de salud crítico.



El cuidado a enfermos crónicos constituye un reto para la seguridad social, la sostenibilidad económica, el desarrollo e impone transformaciones para los servicios en general y de salud en particular.