

CUIDANDO **A LOS** **CUIDADORES**

**Familiares de personas con
enfermedad crónica**



**UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA**
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE ENFERMERÍA

**Lucy Barrera Ortiz
Natividad Pinto Afanador
Beatriz Sánchez Herrera
Gloria Mabel Carrillo G.
Lorena Chaparro Díaz**

Integrantes:



LUCY BARRERA ORTIZ
Magíster en Enfermería
Profesora Titular
Universidad Nacional de Colombia
lbarrerao@unal.edu.co



NATIVIDAD PINTO AFANADOR
Magíster en Enfermería
Profesora Titular
Universidad Nacional de Colombia
nripintoa@unal.edu.co



BEATRIZ SÁNCHEZ HERRERA
Master in Science of Nursing
Profesora Titular
Universidad Nacional de Colombia
cbsanchezh@unal.edu.co



GLORIA MABEL CARRILLO
Magíster en Enfermería
Profesora Asistente
Universidad Nacional de Colombia
gmcarrillog@unal.edu.co



LORENA CHAPARRO DÍAZ
Doctora en Enfermería
Profesora Asistente
Universidad Nacional de Colombia
olchapparod@unal.edu.co

GRUPO DE CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

Este grupo se fundó en 1994 alrededor del programa de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y se ha desarrollado a partir de proyectos académicos. Sus integrantes han profundizado en las áreas de neurología, gerencia, pediatría, familia y gerontología, dentro del campo del cuidado al paciente crónico y su familia.

El grupo hace parte de la Red Latinoamericana de investigadores en cuidado al paciente crónico, que ha vinculado profesionales y estudiantes de pregrado y posgrado procedentes de los departamentos de Magdalena, Bolívar, Santander, Norte de Santander, Tolima, Meta, Cundinamarca y de Bogotá, del ámbito nacional, así como de Argentina, Guatemala, Chile y Panamá.

Cuidando a los cuidadores, es en la actualidad el más importante programa de extensión del Grupo y está dirigido a familiares de personas con enfermedad crónica; en él se trabaja el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en tres componentes: conocimiento, valor y paciencia.

En docencia, el Grupo de cuidado ofrece las asignaturas Dolor el quinto signo vital, Cultura de la actividad física en el cuidado de la salud y Cuidado de enfermería en situaciones crónicas de salud.

Los proyectos de investigación multicéntricos en curso, abordan un cuidado integral que incluye: el soporte social para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, el uso de las tecnologías de la información y la comunicación —TIC—, el reconocimiento y apoyo a la diáda: cuidador-persona con enfermedad crónica, aspectos relativos al género, a la calidad de vida, al cuidado en el hogar y a la habilidad de cuidado de los cuidadores en diversas situaciones de enfermedad crónica y en diferentes etapas del ciclo vital personal y familiar.

Contactos:

GRUPO DE CUIDADO AL PACIENTE CRÓNICO
Y SU FAMILIA

Calle 44 No. 45-67 Bloque B2, oficina 801.

Teléfono: (57-1)3165000

extensiones 10340, 10326 y 10332

Página web: www.gcronico.unal.edu.co

Correo electrónico: gcronico_febog@unal.edu.co

Cuidando a los cuidadores

Familiares de personas con enfermedad crónica

**LUCY BARRERA ORTIZ
NATIVIDAD PINTO AFANADOR
BEATRIZ SÁNCHEZ HERRERA
GLORIA MABEL CARRILLO G.
LORENA CHAPARRO DÍAZ**

Cuidando a los cuidadores

**Familiares de personas
con enfermedad crónica**

Universidad Nacional de Colombia
FACULTAD DE ENFERMERÍA

© Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Enfermería

© Lucy Barrera Ortiz
Natividad Pinto Afanador
Beatriz Sánchez Herrera
Gloria Mabel Carrillo G.
Lorena Chaparro Díaz

Revisión de texto: Martha Elena Reyes
Apoyo en la edición: Enf. Jenny Paola Blanco S.

Preparación editorial e impresión:
Editorial Universidad Nacional de Colombia
Luis Ignacio Aguilar Zambrano, director
direditorial@unal.edu.co
www.editorial.unal.edu.co

Primera edición, 2010
ISBN 978-958-719-391-6

Con el apoyo de la Dirección de Investigación, sede Bogotá,
Universidad Nacional de Colombia “Mediante proyecto de investigación:
Implementación en red y evaluación del programa Cuidando a los
cuidadores”, Código DIB 9007003

Catalogación en la publicación Universidad Nacional de Colombia

Cuidando a los cuidadores : familiares de personas con enfermedad crónica / Lucy Barrera Ortiz ... [et ál.] – Bogotá : Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, 2010
360 p.

Incluye referencias bibliográficas

ISBN : 978-958-719-391-6

1. Cuidadores familiares 2. Enfermedad crónica 3. Enfermos crónicos – Atención
I. Barrera Ortiz, Lucy, 1954-

CDD-21 610.7361 / 2010

Contenido

Introducción	9
Capítulo 1	
El enfermo crónico y su cuidador familiar	
La enfermedad crónica	15
Cuidadores familiares	24
Capítulo 2	
Situación del cuidador familiar	
Caracterización de los cuidadores familiares en América Latina	45
La habilidad de cuidado del cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica	57
Calidad de vida de los cuidadores	69
Estudio sobre la espiritualidad en personas con enfermedad crónica y en sus cuidadores familiares	79
Capítulo 3	
Programa “Cuidando a los cuidadores”	
Antecedentes	127
El modelo de cuidado a los cuidadores	129
Programa “Cuidando a los cuidadores”	134
Capítulo 4	
Productos académicos relacionados con el programa “Cuidando a los cuidadores”	
Propuesta de seguimiento a los cuidadores: “Potencializando fortalezas”	171
Propuesta de soporte social	224
Plan de egreso hospitalario	255

Anexos

Anexo 1. Programa plan de egreso hospitalario	273
Anexo 2. Perfil pulses	285
Anexo 3. Preparación para el cuidado en la casa por parte del cuidador familiar	287
Anexo 4. Inventario de habilidad de cuidado	290
Anexo 5. Material para cuidadores de niños con enfermedad crónica en las actividades de la vida diaria	291
Anexo 6. Material para cuidadores de personas adultas con enfermedad crónica en las actividades de la vida diaria	309
Referencias	329

Introducción

Cuidando a los cuidadores. Familiares de personas con enfermedad crónica, está dirigido al profesional de enfermería, en formación y constituido, interesado en conocer modelos de cuidado para quienes tienen a su cargo personas con enfermedad crónica. Esta vivencia demanda problemas y necesidades, que hacen fundamental reconocer –con experiencias, análisis de la literatura e investigaciones–, la base para generar programas de cuidado.

La publicación se basa en el programa “Cuidando a los cuidadores”, diseñado por el grupo de docentes de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. La idea es fortalecer la habilidad de cuidado a cuidadores. Aquí se exponen los factores que contribuyeron a su creación y desarrollo.

Como contexto, se definen enfermedad crónica y cuidador familiar; así mismo, se describe la situación del cuidador con resultados de investigaciones que constituyeron la base para la generación del programa, el cual derivó otros productos académicos y de asistencia, como el programa de seguimiento, el de apoyo social y el plan de egreso hospitalario. Esto contribuyó a la consolidación de la línea de investigación.

El programa tiene sus antecedentes en la línea de investigación “Cuidado al paciente crónico”, conformada en 1994, alrededor de la Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. En principio fue liderada por tres docentes, quienes han desarrollado proyectos, trabajos conjuntos y complementarios, que aportan al conocimiento en el tema, desde su experiencia de cuidar a individuos y familias de niños, adultos y ancianos.

En el año 2006 se unió otra integrante, docente de la Facultad de Enfermería con Maestría en Gerencia en servicios de salud, que proyecta el desarrollo de la sublínea de investigación “Cuidado al paciente oncológico”.

En el campo investigativo, este grupo ha asesorado 36 tesis de maestría en el área, tres trabajos de especialización en enfermería cardiorrespiratoria, relacionados con el cuidado crónico o la calidad de este, y 25 trabajos de pregrado.

Esta trayectoria ha permitido el reconocimiento de la vivencia en poblaciones de grupos de adultos con cáncer o alteraciones neurológicas, de ancianos con demencias, diabetes, artritis, y niños con fibrosis quística, enfermedades neurológicas y cáncer. Con respecto a lo observado, se establecieron necesidades de modificar el estilo de vida, dolor, limitación, mutilación, alteración en la socialización y pérdida o temor de muerte.

Así mismo, se evidenciaron las necesidades de enfermos crónicos moribundos, la experiencia de vivir con enfermedad crónica, la dimensión espiritual y la cronicidad en general. Finalmente, a partir del año 2000, se determinó la importancia de reconocer la situación de los cuidadores, con logros significativos, que establecieron las consecuencias en la calidad de vida y las falencias en la habilidad de cuidado.

Estos resultados generaron la necesidad de responder, y es así como, en 2002, se institucionalizó el programa “Cuidando a cuidadores de personas con enfermedad crónica”, a través de talleres para el fomento de la habilidad de cuidado.

Con el apoyo de Colciencias, del año 2003 al 2005 se realizó la evaluación del programa, durante 12 meses, con un diseño cuasiexperimental. Para esto, se midió la habilidad de cuidado de los cuidadores en general, en cada uno de sus componentes: conocimiento, valor y paciencia, empleando el CAI® de Ngozi Nkongho en un grupo de 250 cuidadores de personas con enfermedad crónica de la ciudad de Bogotá, D. C. y sus alrededores. Los resultados fueron positivos y demandaron la posibilidad de validarlo en otros contextos.

En 2007, se inició con el apoyo de la DIB el estudio multicéntrico “Implementación en red y evaluación del programa Cuidando a los cuidadores”®, el cual responde a la integración en red de investigadores de América Latina que incluyó a once lugares, ocho de Colombia –Santa Marta, Cartagena, Cúcuta, Ibagué, Villavicencio, Girardot, Chía, Bogotá– y los demás, de América Latina, con grupos en Argentina, Guatemala y Panamá.

Allí se respondió a la pregunta: ¿Cuál es la efectividad del programa “Cuidando a los cuidadores”® para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con

enfermedad crónica en diferentes regiones de Colombia y en tres países de América Latina?

En agosto de 2008 se culminó con resultados que evidenciaron su efectividad. El impacto permitió la consolidación de la red de atención al paciente crónico, cuyo objetivo es establecer mecanismos de intercambio académico y profesional alrededor del cuidado al paciente crónico y su familia en América Latina.

En este marco, en red, se concibe un nuevo proyecto para realizar de 2008 a 2010: un estudio multicéntrico liderado por el grupo. El objetivo es determinar la efectividad del soporte social, mediante tecnologías de punta, en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, en nodos de la red latinoamericana establecidos en nueve ciudades de Colombia (Bogotá, Santa Marta, Cartagena, Cúcuta, Ibagué, Chía, San Gil, Bucaramanga, Girardot,) y Guatemala, Chile y México, con proyección de ampliarse a cualquier país del continente.

Como producto integrador se construyó la página web www.gcronico.unal.edu.co para atender, de manera interdisciplinaria e intersectorial, a las necesidades de las personas, familias y cuidadores con situaciones de enfermedad crónica, a través de consultas y servicios dispuestos en redes integradas por los pacientes, los cuidadores familiares, los profesionales, los estudiantes, los especialistas y demás personas interesadas.

Esta es una guía para profesionales y estudiantes de Enfermería, con una información esencial para el cuidado a cuidadores, basada en un programa de investigación.

Presenta un programa de cuidado al cuidador, basado en un modelo innovador.

Define conceptos como enfermo crónico, cuidador familiar, programa de cuidado.

Describe con estudios de investigación de enfermería la situación del cuidador familiar.

Información esencial: guía completa de fuentes investigativas y de recursos disponibles de apoyo y ayuda.

1

El enfermo **crónico**

y su cuidador familiar



La enfermedad crónica

Lucy Barrera Ortiz,
Natividad Pinto Afanador,
Beatriz Sánchez Herrera

Definiendo la cronicidad

Pablo Santana* era un hombre aparentemente sano. Su vida, cuenta, parecía perfecta. “Todo era un éxito”. De repente, comenzó a sentir un dolor de estómago frecuente. Los primeros días le prestó poca atención, pero cuando vio que persistía, acudió al hospital.

“Me ordenaron unos exámenes y, al realizarlos, la cara del médico evidenció que había encontrado algo mal. Yo miraba la pantalla de la televisión donde aparecía mi estómago y veía que algo era distinto. Me atreví a preguntar sin pensarlo dos veces: ¿Qué encontró? El doctor me respondió: esto no me gusta, pero lo enviaremos a patología”, comentó el paciente.

Así empezó el cambio. Era un cáncer. A los ocho días estaba programado para la cirugía en que le sacaron casi todo el estómago. A partir de ahí, comenzó otra vivencia en la vida de este hombre, que terminó enfrentado a lo que se conoce como una enfermedad crónica, caracterizada, porque su causa real no se conoce, es insidiosa y tiende al deterioro del paciente.

El término *crónico* proviene del latín *chronicus*, y este a su vez del griego *povucós* que significa tiempo. Es un adjetivo empleado en las ciencias de la salud para establecer la duración prolongada de una situación de enfermedad o señalar una dolencia habitual en un curso determinado. Implica una cronología, algo que viene de tiempo atrás.

A su vez, la *cronicidad* hace referencia a la cualidad de crónico. Se utiliza para denominar condiciones de vida de las personas que perduran en el tiempo, y que tienen incidencia sobre ellas, su grupo familiar y social y su entorno. He ahí el caso del paciente Santana.

El término y sus acepciones

La cronicidad tiene varias concepciones, dependiendo desde dónde se le mire. Cuando es concebida como un estado, se carac-

*. El nombre real ha sido cambiado, para proteger la identidad de la persona.

teriza por la indisposición e incapacidad asociada a la presencia de una alteración patológica prolongada e irreversible, que implica incapacidad residual. Vista como un proceso, hace referencia al deterioro progresivo vivido de manera única y total por cada una de las personas, familias y grupos que la asumen. Como tal, es continua y cambiante, tiene ritmos alternantes e imprime modificaciones en la vida diaria, en todas las dimensiones del ser humano. En este proceso, con frecuencia, se requiere supervisión, observación, cuidados especiales, adaptaciones o rehabilitación, es decir, alta intervención social y de servicios de salud.

La cronicidad es también una crisis permanente que afecta a la totalidad de las personas y sus condiciones de vida. En las crisis comunes la persona o su grupo pueden mirar hacia atrás para ver lo que pasó. En la cronicidad, por el contrario, el presente se puede confundir con el pasado, y un periodo de dificultades puede ser el inicio o fin de otro. Esta condición explica la dificultad que algunas veces tienen quienes viven esta situación.

Por todo lo anterior, la cronicidad se constituye en un fenómeno de interés para la enfermería, que define el estado, el proceso y las crisis individuales y colectivas de vivir la experiencia de una enfermedad crónica con sus significados, implicaciones y respuestas.

En este sentido, se puede identificar a través del seguimiento de patrones de vida. Como un fenómeno de totalidad, es posible determinarla mediante cualquier persona o grupo implicado en su vivencia.

La enfermedad crónica

La enfermedad crónica es una condición de salud definida como alteración del funcionamiento normal durante un periodo de tiempo de mínimo seis meses. Se entiende que hay enfermedad crónica cuando un proceso que se percibe como amenazante o discapacitante dura por mucho tiempo y no se puede rectificar en forma rápida o fácil. Su naturaleza es multicausal, y en la gran mayoría de los casos no es contagiosa.

También se puede afirmar que se trata de un trastorno orgánico y funcional permanente, incurable, irreversible, con periodos de remisión y recaídas. Modifica el estilo de vida, no tiene límites, no respeta edad, sexo, escolaridad, clase social, ideologías ni posi-

ciones frente al mundo. Invade y toma posición en la persona, las familias y los grupos sociales.

Por lo general, es cíclica, atípica, afecta la autonomía, la independencia, la posibilidad de desarrollo y la individualidad. Tiene efectos impredecibles que afectan la autoimagen y el autoconcepto de la persona enferma.

Sin embargo, la vivencia de situaciones de este tipo hacen que, en muchos casos, las personas sean más creativas para sobrellevar las limitaciones o exigencias especiales de la vida, para buscar trascender o ser socialmente incluidas.

La enfermedad crónica se caracteriza, además, por generar un impacto en todas las personas implicadas; requiere contactos con instituciones de atención en salud que, en otros casos, no se frecuentarían; demanda atención integral y en equipo, en la que el centro sean el individuo y su grupo familiar. Por otra parte, crea implicaciones sociales y económicas importantes. Frente a esta, el usuario de los servicios suele ser el más conocedor.

Se diferencia de las enfermedades agudas por el grado de incertidumbre que genera, debido a las variadas formas de manifestación y las complejas reacciones de los familiares, pues el afectado cambia de manera constante y, en la mayoría de los casos, pierde poco a poco la capacidad de ejercer sus funciones a plenitud. En cambio, cuando se afronta la vivencia de otro tipo de enfermedades, el paciente y su familia comprenden que después de un procedimiento o tratamiento todo pasa y la persona vuelve a hacer lo que hacía antes, aunque en esto pueda tener una limitación.

Otra diferencia entre la enfermedad crónica y las demás enfermedades es la forma como se afecta la familia, el agente principal de cuidado. Cuando se cuida a un paciente con enfermedad aguda, el esfuerzo es momentáneo, todo es caótico, pero en forma transitoria. En la cronicidad, por el contrario, el cuidado es por largo tiempo y tiende a ser cada vez más complejo y demandante, hasta terminar, en muchos casos, deteriorando, al menos físicamente, a la persona que vive la condición y modificando sus roles.

Las enfermedades crónicas se asocian, con menos frecuencia que las agudas, a condiciones infecciosas. Por esto se les considera a veces como no transmisibles. Además, son multifactoriales, mientras en las agudas se reconoce un agente causal y otros que

pueden ser estímulos que afectan su aparición o pronóstico. En ese sentido, definir un caso de la enfermedad y asociarlo a un agente o a una condición patológica resulta más sencillo. En el caso de la enfermedad crónica es difícil, así como la vinculación a factores psicosociales complejos que la acompañan.

Clasificación de la enfermedad crónica

Las enfermedades crónicas pueden clasificarse de forma muy diversa. Hay seis clases que vale la pena considerar para comprender el carácter complejo de esta condición de salud.

Según el problema predominante para el cuidado de la vida

Esta clasificación no considera la enfermedad misma, sino las vivencias de la persona con enfermedad, sus problemas y sus significados. Por esto, es de particular importancia para comprender el fenómeno de la cronicidad desde la perspectiva de la enfermería.

Se incluyen en esta categoría cuatro grupos: enfermedades que exigen modificar el estilo de vida para mejorar el pronóstico; las que generan dolor, limitación o mutilación; las asociadas a factores ocupacionales, como exposición a agentes tóxicos, radiaciones, fumigantes o ruido, y las asociadas a alteraciones agudas que pueden llegar a la cronicidad, como sucede con las secuelas de las infecciones o el trauma.

Según su aparición

De acuerdo con el surgimiento de la condición de enfermedad, se generan tres categorías que incluyen: las enfermedades que inician de manera súbita; las que aparecen de forma insidiosa y gradual, que son las más comunes, y las que llegan y engañosamente simulan desaparecer, aunque mantienen el riesgo de exacerbarse en cualquier momento.

Según el curso

Están relacionadas con la trayectoria que evidencia la enfermedad. Se pueden reconocer al menos cuatro grupos: de curso lento, activo y progresivo, de presencia constante y relativamente estable, de curso irregular y de curso relativamente rápido y devastador.

Según el pronóstico

Tienen que ver con las expectativas de vida. Pueden clasificarse así: las que no comprometen la vida de manera inminente; las que comprometen la vida, con pronósticos reservados y a veces variables, dependiendo de la conjugación de factores internos y externos a la condición, y las que comprometen de forma significativa la vida, denominadas enfermedades terminales.

Según la fase en que se encuentren

De acuerdo con el estado de la situación de enfermedad se reconocen algunas etapas que permiten hacer una clasificación muy cercana a la forma de afrontarlas: enfermedades en fase de conmoción e incredulidad, en fase de conciencia de cambio, en fase instaurada estable, en fase de crisis o exacerbación, y en fase de resolución o terminal. Algunos autores admiten fases adicionales, incluidas las de pre-trayectoria, establecimiento de la trayectoria, estabilidad, inestabilidad, aguda, crisis, regreso de la crisis, deterioro y cercanía a la muerte.

Según el sistema que afecte

Es la forma como se manifiesta la situación de enfermedad. Se pueden encontrar varias categorías: las que afectan un sistema corporal, por ejemplo, las enfermedades respiratorias, cardíacas, renales, neurológicas, metabólicas, etc.

La otra categoría es la de enfermedades sin impacto orgánico, sino cognitivo o mental. Se incluyen en este grupo los diversos trastornos de personalidad como psicopatológicas o sociopatías, así como las caracterizadas por retardo mental. Finalmente, están las enfermedades de tipo mixto, aquellas que generan deterioro cognitivo y físico a las personas, impidiéndoles desempeñar de manera adecuada las actividades diarias y los roles esperados para su edad y condición. Un ejemplo es la demencia por Parkinson.

Vivencia de la enfermedad crónica

Cuando las personas se percatan de su situación de enfermedad, generalmente, identifican que está asociada a alguna molestia no atendida, o la conocen sin que medien manifestaciones

evidentes. En un número muy reducido de casos, la enfermedad se presenta con cambios dramáticos en la salud.

Un día, la persona conoce su diagnóstico e identifica su condición a partir de ahí. Este es el anuncio no siempre advertido de que su vida no será igual. Para algunos, la noticia es impactante, pero no comprenden la magnitud. Para otros, puede resultar devastadora.

En ambos casos, indica una situación de salud afectada, que se prolongará en el tiempo, de forma irreversible y de pronóstico incierto. La duda frente a posibles limitaciones, dolores, sensaciones desagradables y, en algunos casos, la amenaza de muerte, comienza a aparecer.

Esta experiencia, según narran quienes la han vivido, les implica sentirse atrapados, les genera rechazo, negación, angustia o tristeza y, en casi todos los casos, una profunda incertidumbre.

“Mi vida cambió, ya no soy el mismo. No puedo trabajar como antes, me ha tocado usar el tiempo en actividades que nunca había realizado y tengo que alimentarme con lo que jamás pensé comer”, es lo que expresa Pablo Santana, después de su operación.

También se ilustra esta situación con ejemplos de expresiones escuchadas a personas con diagnóstico de enfermedad crónica: “No creo que aguante”. “¿Por qué me tocó a mí?” “¡No lo puedo creer!” “No quiero que se preocupen por mí”.

Y es que cualquier vivencia de este tipo afecta la totalidad del ser humano y de su entorno, con algunas expresiones relevantes en las diferentes esferas que lo integran.

Expresiones físicas

El dolor, la pérdida, la modificación del movimiento o la actividad, la alteración o falta de control sobre el cuerpo, la disfunción sexual, la necesidad de modificar la dieta, la perturbación en el descanso y el sueño, en la eliminación, la respiración o en la integridad tisular, son las manifestaciones físicas frecuentes de una enfermedad crónica.

Expresiones psicológicas

En el campo psicológico la enfermedad se expresa, generalmente, a través del sufrimiento, la falta de autonomía, el desconocimiento

to y la ansiedad por lo desconocido, la angustia, el temor a inspirar compasión o a no inspirarla, la sensación de impotencia para modificar los hechos y la sensación de pérdida de la dignidad.

Expresiones sociales

Las expresiones sociales están marcadas por la ruptura del ritmo cotidiano de la vida, por tener que ausentarse del trabajo o del estudio y desplazarse a consultas médicas de manera frecuente.

Algunas personas requieren hospitalizaciones en donde conviven con un sistema poco amable que hace la vivencia más compleja, cuando se tiene que permanecer por tiempo prolongado en esas instituciones y recibir tratamientos agresivos que no siempre tienen los efectos esperados.

También aparece la profunda soledad asociada con el aislamiento y el sentirse un estorbo para los demás, en particular, cuando los roles de las otras personas resultan afectados por la propia causa. Algunos se ven limitados para la realización de sus actividades de la vida diaria, comienzan a depender de la ayuda de sus cuidadores, bien sean estos familiares o profesionales. La toma de decisiones sobre el manejo de la propia vida se delega a quienes lo están cuidando.

Las situaciones en que la dependencia afecta, además de la autonomía, la privacidad, son delicadas, porque se crea la necesidad de compartir con otros actividades íntimas como ir al baño, bañarse y vestirse. Esto genera una sensación de cambio compleja de manejar para todos los implicados.

“Pasé mucho tiempo sintiendo vergüenza con mi hija; ella tenía que bañarme y limpiarme después de eliminar”, cuenta un señor parapléjico, que tuvo que ceder ante la privacidad.

Expresiones espirituales

En el campo espiritual, la enfermedad se expresa con cercanía o alejamiento de las creencias y costumbres religiosas. Se afecta el campo existencial con cambio en el sentido de la propia existencia, la relación consigo mismo, con los demás y con Dios, un ser o una fuerza superior. Estas expresiones parecen tener un peso muy grande en determinar el rumbo de la situación de salud dentro de la enfermedad.

Percepciones de la enfermedad crónica

Con base en la observación de muchos años, se vislumbra que las personas llegan a percibir la enfermedad de muchas formas, de lo que también depende su vivencia. La mayoría de estas miradas no son mutuamente excluyentes.

La enfermedad como un cambio

Hay quienes perciben la situación de enfermedad como un cambio o una secuencia de estos, que deben ser dominados total o parcialmente, así que buscan adaptar algunas condiciones que hagan la situación más llevadera.

La enfermedad como un enemigo

Algunos ven la enfermedad como un enemigo, algo hostil que invade el cuerpo con adversidades, creando una situación dicotómica de rechazo a la propia existencia. Por todo esto, genera en la persona afectada conflictos internos de gran magnitud, al volverse unos luchadores contra sí mismos o al despersonalizar parte de su propia naturaleza.

La enfermedad como un castigo

Varias personas viven la situación de enfermedad como un castigo por alguna falta cometida. Es frecuente esta sensación en quienes han tenido hábitos de vida con vicios o libertinajes que contradicen su creencia y cultura. En algunos casos sienten que ese castigo es injusto, pero no falta quienes lo asumen como una oportunidad para enmendar situaciones de la vida anterior y llegar a través de este paso a redimir su culpa.

La enfermedad como debilidad

Para otros, la enfermedad significa debilidad o una estrategia infantil para atraer el afecto, percepción que se asocia a los valores de la vida contemporánea, en donde la belleza, la fuerza y el vigor tienen una cabida singular.

La enfermedad como una casualidad

Entre las explicaciones que las personas se dan para vivir con una enfermedad está la mala suerte, frente a la que no se cuenta

con protección. Algunos se alivian porque se manifestó en ellos y no en sus seres queridos, como suponiendo que la cuota de eventualidades tiene límites. En otros, el temor de que los males se atraigan logra perturbar la tranquilidad.

La enfermedad como el final

En algunos casos, la enfermedad se ve como una pérdida irreparable o un cambio funcional irreversible, frente al que hay muy poca esperanza. En las situaciones de pronósticos fatales, esta es la percepción más frecuente.

La conjunción de todas las circunstancias que rodean la vivencia de la enfermedad crónica, incluida su percepción, genera expectativas de vida diferentes, y a veces con cambios radicales en el proyecto de vida. En últimas, es preciso admitir que la inexplicable evolución de la enfermedad crónica, aunque parece asociarse a una disposición particular de ánimo, no siempre es así.

La pérdida del concepto de sí mismo, de la independencia del bienestar, de la comodidad, del aspecto habitual y de las funciones físicas, además de todas las expresiones señaladas, continúa siendo un reto importante en la vivencia, a pesar de todas las diferencias personales y del contexto en el que estas se presenten.

El impacto para cada individuo se relaciona con las características de la personalidad, la severidad de la enfermedad, la duración, la sintomatología y el grado de compromiso que se genere. Igualmente, depende del tipo y de la extensión de las intervenciones terapéuticas, de la percepción que de ella se tenga, de la calidad de las relaciones con las personas más cercanas –en especial, con los familiares–, y de la calidad de vida que de esto resulte.

Al analizar el impacto de la enfermedad, no siempre se encuentra una relación entre la condición patológica que subyace, el nivel de soporte social y las consecuencias que se viven.

En gran medida, los mecanismos de afrontamiento que emplee la persona, como la negación, la rabia, la búsqueda insaciable de curación o la profunda tristeza, determinan la forma en que al final se acepta la realidad y cómo se crece, mediante este proceso. Sin embargo, en circunstancias de esta naturaleza, contar con apoyo y sentirse amado y tratado como ser humano, de manera incondicional, es tal vez lo más significativo de todo.

Cuidadores familiares

Lucy Barrera Ortiz,
Natividad Pinto Afanador,
Beatriz Sánchez Herrera

Un enfermo crónico necesita un acompañamiento constante, que un profesional de la salud no puede brindarle. Por eso, los cuidadores familiares entran a cumplir un papel importante en el desarrollo de esta función, lo que hace vital que adquieran un conocimiento del problema y comiencen a entender la experiencia.

Al enfrentarse al cuidado de personas con enfermedades crónicas, se establecen unas metas, que requieren múltiples intervenciones e incluyen la satisfacción de necesidades del cuidado de la salud, psicológicas, sociales, económicas, entre otras. Estas pasan a ser retos de los cuidadores familiares.

Las de salud, están relacionadas con el manejo de signos y síntomas en problemas como el dolor y la invalidez, reiterativos, concomitantes e irreversibles. Las psicológicas incluyen las reacciones al afrontamiento de la enfermedad. Las sociales presentan en esencia la prevención o minimización del aislamiento, y las económicas se concentran en la tenencia y consecución de recursos, que siempre se incrementan de forma constante e impredecible. Todas estas situaciones son de largo plazo.

En la mayoría de los casos, se conduce el cuidado a la satisfacción de las necesidades del enfermo, pero se olvida al *cuidador* directo, el familiar que permanece con él y enfrenta su cuidado, muchas veces sin el respaldo requerido y comprometiendo su propio bienestar.

Qué es un cuidador

Un enfermo crónico necesita a una persona que le acompañe en sus labores y le brinde asistencia básica en todo momento; este es denominado cuidador. En su mayoría, posee un vínculo familiar, un lazo afectivo de compromiso, es quien se apropia de la responsabilidad del cuidado, participando, asumiendo decisiones y conductas acerca de la persona cuidada.

Pinto y Sánchez (2002)¹ describen como resultado de sus investigaciones que un cuidador es el miembro de una familia o grupo

social que asume la responsabilidad de cuidar al familiar enfermo. Es quien representa una solución ante la necesidad de atender a la persona enferma, sin que se haya llegado, en muchos casos, a acuerdo explícito entre los miembros de la familia.

El cuidador tiene que modificar su vida para asumir tareas especiales, generando con frecuencia sobrecargas, preocupaciones y estrés, dados por la responsabilidad de cuidar a otra persona, dependiente en los aspectos de la vida diaria, y por tener que enfrentar la toma constante de decisiones que afectan la propia existencia y la del ser querido. En conclusión, es en quien recae el compromiso, moral e ineludible, de velar por su pariente o amigo enfermo².

El cuidador y las circunstancias

La condición de un cuidador se enmarca en circunstancias que le generan un gran impacto, con efectos determinados en sentimientos comunes. El más significativo es el de *impotencia*.

Mui (1992)³, quien tomó lo descrito por Davidhizar, determinó los factores que influyen en este sentimiento de impotencia y los clasificó en personales, ambientales y situacionales.

Entre los factores personales citados por el autor, están las características del individuo, incluidos todos los aspectos sociodemográficos. Por ejemplo, es diferente si el cuidador y quien es cuidado son personas jóvenes, adultas o ancianas, hombres o mujeres, de una u otra raza. También cambian las características según su cultura, el tipo de trabajo o actividad que tengan y la relación que exista entre ellos.

Adquieren relevancia en este factor las percepciones personales, producto de experiencias anteriores y la capacidad de afrontamiento, que pueden implicar sentimientos como tristeza, soledad, angustia y desconfianza para manejar la situación. Los aspectos ambientales, que también influyen, se refieren a los soportes y recursos para enfrentar la enfermedad.

Finalmente, están los factores situacionales, que pueden integrar los dos anteriores, incluyendo la influencia creada por el tipo de enfermedad que se padezca. Estos factores se encuentran enmarcados en unas funciones que debe asumir el cuidador.

Funciones del cuidador

Es difícil señalar con exactitud las funciones del cuidador, ya que dependen de cada familia y de las personas a quienes se cuida. Algunas de las tareas más frecuentes, si son mujeres adultas que conforman la generación intermedia, consisten en desempeñar un rol de trabajadoras, madres en la crianza y formación de sus hijos, esposas con tareas frente a sus parejas, y cuidadoras principales de un padre, una madre o un hijo enfermo.

El principal reto para un cuidador familiar, básico en el desempeño de sus funciones, es conocer a la persona enferma: cómo es con una enfermedad, conviviendo y dependiendo de él. También conocerse a sí mismo: cuáles son sus capacidades para responder cuando una persona cercana tiene cierta dependencia frente a él.

Este es, en particular, un grupo vulnerable a vivir los efectos devastadores del estrés^{4, 5}, pues, además de las actividades de la casa como cocinar, lavar, limpiar, deben ayudar a su familiar en el desplazamiento interior y exterior, en la higiene personal y en la administración del dinero y de los bienes.

De igual forma, los cuidadores deben supervisar y administrar los medicamentos; resolver situaciones de conflicto, derivadas del cuidado, como cuando no se acepta fácilmente el tratamiento o se complica la enfermedad; ayudarlo a comunicarse con los demás cuando hay dificultades para expresarse, rascarlo, cambiarlo de posición, entre otras tareas habituales.

Clasificación del cuidador

Ebersolone y Hess, citados por Pinto y Sánchez (2000)⁶ determinan una clasificación de los cuidadores con base en la función de cuidado, que resulta importante tener en cuenta para determinar la disponibilidad y carga que enfrenta esta persona. Ellos los clasificaron en cinco grupos: el anticipatorio, el preventivo, el supervisor, el instrumental y el protector.

Un cuidador expresa que desde cuando supo lo que tenía su papá, le ofrece comida cada dos horas y le evita complicaciones. Él se clasificaría en lo que se define como un *cuidador preventivo*, pues proporciona el cuidado, alternando el ambiente y los recursos

disponibles. Así mismo, suministra asistencia o servicio para impedir o hacer más lento el deterioro del enfermo.

“A mi madre la cambio de posición, le froto el cuerpo cuatro veces al día y dos durante la noche, siempre estoy pendiente para que no tenga lesiones en la piel”, dice el que podría considerarse un *cuidador anticipatorio*, pues comprende y determina decisiones basadas en necesidades futuras del enfermo crónico, según la evolución esperada.

En el *supervisor*, que verifica el desarrollo de acciones requeridas e identifica necesidades, con acompañamiento permanente, encaja perfectamente una persona que, debido a su trabajo, le encargó a la hermana el cuidado de su papá. “Llamo cada rato para ver cómo está, cuándo puedo ir, me preocupo por ver si le dieron el tratamiento o si tiene complicaciones”, señala.

También está el *protector* que quiere brindar amparo total al enfermo, pese a eventos que no pueden ser prevenidos por la situación de su enfermedad, como un cuidador que afirma: “Él tiene quien lo cuide; mientras yo viva no le faltará nada”.

En otro caso, un hombre que hace algún tiempo tiene a su mamá enferma, comenta: “Me encargo de dar mensualmente lo que corresponde al gasto de los medicamentos, no puedo visitarla, siempre la pienso, me angustia su estado”. Él es un cuidador *instrumental*, que involucra el mantenimiento de la supervivencia y actividades de la vida diaria. Es un cuidado de procedimientos.

Como lo determinó Sánchez (2001)⁷, ser cuidador representa vivir de modo diferente, modificar las funciones acostumbradas, tomar decisiones, asumiendo responsabilidades, realizando tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso, para atender las necesidades cambiantes del enfermo. Esto genera sentimientos que, en oportunidades, permiten cercanía y estabilidad, pero en otras resultan agobiantes y causan diferentes respuestas en el cuidador, para enfrentar o evadir la situación, frente a sí mismo y su contexto.

Afrontamientos del cuidador

- Debe afrontar la situación en medio de una estructura que requiere esfuerzos complejos para orientar la toma de decisiones frente a las tareas de cuidado.

- Desarrolla una relación muy estrecha con el paciente, quedando excluido el resto de los miembros de la familia.
- Tiende a abandonar sus propias necesidades, esto aumenta el cansancio y dificulta más. El cuidador y sus familiares asumen, además, el trabajo y la función que hasta ahora ha desempeñado el enfermo en la propia familia, para contar con los aportes y productividad requeridos.
- Se incrementa el aislamiento social, tiene menos tiempo para las relaciones con los amigos, se disminuyen los contactos, se encierra en su círculo de cuidado.
- El binomio cuidador-persona cuidada enfrenta crisis por ausencia de conocimiento, comprensión y aceptación, pues no siempre están preparados para responder ante las tareas, las tensiones y los esfuerzos que supone el cuidado.
- Está expuesto a conflictos familiares generados, en la mayoría de los casos, por el impacto emocional que se tiene para reconocer que el familiar enfermo, que antes era totalmente independiente, ahora es limitado, con reducciones progresivas en sus funciones.

Algunos autores documentan las dificultades comunes que afronta el cuidador, ante la enfermedad crónica de su familiar^{8, 9, 10, 11, 12}. Por ejemplo, la de una madre con experiencias dolorosas, que suponen renunciar a que su hijo tenga un desarrollo esperado. Caso similar es la vivencia de recibir el diagnóstico o de esperar la muerte, el dolor que se experimenta cuando se padece o cuando hay aspectos genéticos y naturales de la enfermedad que son amenazantes¹³.

No obstante, al explorar la experiencia diaria de padres cuidadores de sus niños con enfermedad crónica terminal, se ha encontrado que, en la medida en que se brinda cuidado con dedicación permanente, se redefinen los valores y la satisfacción se incrementa y se manejan los cambios resultantes del progreso de la condición del niño. En general, hay un afrontamiento positivo de la adversidad¹⁴.

En ellos, cuidar al niño en la vida diaria desarrolla un proceso de aprendizaje que logra un ajuste benéfico en la vida cotidiana¹⁵. En cambio, para el cuidador que debe responder por una persona

anciana con enfermedad crónica, es diferente la forma de percibir y afrontar esa responsabilidad, pues se tiene un impacto relacionado con aceptación a la pérdida, con una demostración de gratitud por todo lo dado antes de enfermar¹⁶.

Pese a las diferentes actitudes que se toman en uno u otro caso, no es fácil para la mayoría de las personas enfrentarse al hecho de que algún familiar cercano dependa de ellas para continuar su vida cotidiana. Una persona no se convierte en cuidadora de un día para otro, porque la mayor parte de las causas de dependencia del enfermo implican deterioro progresivo, asociado a un aumento de su necesidad de ayuda en las actividades de la vida diaria (AVD): bañarse, vestirse, movilizarse, comer, hábitos de higiene.

Manifestaciones de cansancio o sobrecarga

Muchos cuidadores, sin darse cuenta, se exigen más allá de sus posibilidades y terminan olvidándose de su propio yo. Así, llegan a perjudicarse a sí mismos y a las personas que cuidan.

Y es que con alguna frecuencia se sienten agobiados, corren a todas partes, manifiestan que les falta tiempo para realizar las actividades a su cargo. En ocasiones, presentan problemas de sueño, pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, aislamiento, consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o pastillas tranquilizantes y dificultades físicas como palpitaciones, temblor en las manos, molestias digestivas, cefaleas, falta de concentración, apatía por actividades y personas que antes eran objeto de interés, aumento o disminución del apetito.

También tienden a enojarse fácilmente, dan demasiada importancia a pequeños detalles, están propensos a sufrir accidentes, muestran dificultad para superar la depresión o el nerviosismo, no admiten la existencia de síntomas físicos y psicológicos o los justifican mediante causas ajenas.

Una cuidadora cuenta que en los primeros meses de cuidado a su mamá, pensó que no iba a poder con esa tarea, se sentía desesperada, presa de la fatiga y de los nervios. Sin embargo, dice que con el tiempo aprendió a aceptar la vivencia y a sobrellevarla.

Con frecuencia, en el inicio del cuidado, la persona no tiene conciencia plena de que es el miembro de la familia sobre quien recaerán la mayor parte del esfuerzo y las responsabilidades de

atención al enfermo. Tampoco, de que probablemente se encuentra en una situación longeva, que implica un progresivo aumento de tiempo y energía.

Por tal razón, el proceso de adquirir el rol, que será más o menos largo en función de múltiples factores, es de suma importancia, pues influye de manera sustancial en la forma en que, posteriormente, se presentan los cuidados y en cómo se sienten los cuidadores desempeñando su actividad.

“La experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de manera importante. Va más allá de una tarea o responsabilidad con otra persona para generar una forma de vida y relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo”¹⁷.

El cuidado varía con el género. La mujer, por su naturaleza, lo comprende como una situación del diario vivir. Ella cuida de sus hijos, de sus padres, de quienes le rodean. Tiende a ser detallista y observadora, y de manera casi instintiva busca preservar la vida. Entiende con familiaridad aspectos de la enfermedad, de los problemas diarios y de la conservación del entorno.

El hombre, por el contrario, es planificador, organizado y responsable, más práctico y, en ese sentido, participa y colabora en el cuidado mirando aspectos que las mujeres, en algunos momentos, no valoran. Sabe comunicar mejor al profesional de la salud y es más práctico y equilibrado en la toma de decisiones.

Qué significa ser cuidador

Si ser cuidador fuera una carrera, Ana Ortega* tendría todos los méritos para ostentar el título. Gran parte de su vida la entregó a cuidar a sus padres, ambos con enfermedades crónicas. “Cuidé a mi papá, quien tenía esclerosis múltiple y a mi mamá con artritis reumatoidea”, comenta.

El reto de esta cuidadora no fue nada fácil, pero sí gratificante para ella, según afirma. Cuidar a una persona que afronta enfermedad crónica es una experiencia satisfactoria, que implica esfuerzo, dedicación y, en muchos casos, renunciadas, dedicar más tiempo al otro que a sí mismo. También, puede significar descubrir en uno mismo cualidades, aptitudes o talentos que, de otro modo, hubie-

*. El nombre de la persona ha sido cambiado para proteger su identidad.

ran pasado inadvertidos. Permite encontrar facetas y fortalezas ocultas hasta entonces.

Como agrega la señora Ortega, el cuidado a sus padres le enseñó a ver la vida diferente. “A valorar lo que es importante en el ser humano: el respeto, la dignidad, la comprensión y aceptación de la diversidad y, lo más significativo, el sentido del amor por el otro. Esto nos hace solidarios y tolerantes para sonreír, sentir bienestar, agrado por cuidar, realización personal y una paz interior incalculable”, destacó la cuidadora.

Por qué se presta ayuda a un familiar

La mayoría de las personas que cuidan a un familiar está de acuerdo en asociarlo con un deber moral ineludible, como una responsabilidad social, familiar, unas normas que deben ser respetadas. Sin embargo, esta no es la única razón que expresan.

Unos de los motivos son altruistas, es decir, justifican el cuidado para mantener el bienestar del familiar, porque se entienden y se comparten sus necesidades. Otros, por reciprocidad, ya que antes los cuidaron ellos. En algunos casos, por sentimientos de culpa del pasado, por compromiso social, para evitar la censura de la familia, amigos, conocidos, o debido a que es la única persona cercana que puede hacerlo.

Otras personas reportan encontrar un significado muy profundo en la experiencia de cuidado, que los hace sentirse útiles e importantes¹⁸. Al parecer, su entrega, dedicación y apoyo permanente les da satisfacciones y experiencias que fortalecen el afrontamiento y la habilidad de resolver problemas en el manejo del cuidado, en situación de enfermedad^{19, 20}. Así mismo, hay cuidadores que encuentran en el cuidado de personas como ancianos, formas de agradecer lo recibido durante toda la vida²¹.

La percepción personal y las estrategias de afrontamiento a la situación de salud crónica son, quizás, los aspectos más relevantes para determinar el significado que se da a la experiencia de ser cuidador. Cuando la enfermedad se ve como un suceso lleno de pérdidas de tiempo, plata o afecto, el sentimiento de impotencia puede aumentar y llenar a los implicados de tristeza, soledad o angustia. Si se siente que solamente se pierde, no hay confianza para manejar la situación.

Ser cuidador de alguien que requiere atención día y noche es difícil, y muchas veces parece demasiado, aunque con seguridad, todas las familias tratan de organizarse y sobreponerse para afrontar de la mejor forma estas demandas de cuidado. Con seguridad, cada uno puede evocar una experiencia como cuidador. Algunos, tal vez, han tenido el privilegio de ayudar a un ser querido en situación de enfermedad crónica y suspiran pensando lo que esto significó.

La experiencia se relaciona con la disponibilidad de recursos financieros, el tiempo disponible y los apoyos tangibles, familiares y sociales. Es más fácil la experiencia, y el estrés tiende a disminuir, cuando no hay preocupación sobre aspectos económicos que pueden hacer muy complejas las situaciones, pues, aunque se tenga la información y se disponga de servicios, no existe un verdadero acceso a estos.

De igual forma, hay características de la enfermedad crónica que pueden tener impacto en el cuidador. Por ejemplo, múltiples reportes de quienes cuidan a personas con alteraciones de la esfera mental muestran lo devastador que es interactuar con ellos. Cuando el paciente no recuerda o no reconoce a su cuidador, estos sufren un gran estrés psicológico. Muchos señalan que es como cuidar a un extraño.

Necesidades del cuidador

La necesidad se asocia con insuficiencia y carencia. En el caso de los cuidadores, es la demanda de solicitudes y actividades de las personas con enfermedad crónica. Allí se requieren múltiples fuentes de cuidado, desde las personales, hasta las familiares, las sociales y, por supuesto, las requeridas por la persona cuidada.

Necesidades personales

Cuando se cuida a una persona con enfermedad crónica se deben enfrentar muchos desafíos que llegan a interferir en el ámbito personal del cuidador. Situaciones como la soledad, al no saber cómo consolar o aliviar al enfermo y los juicios de otras personas, son algunas de las necesidades personales de quien busca responder plenamente al paciente, a veces, sin lograrlo.

“Cuando mi hija tuvo su primera hospitalización, me dijeron que tenía cáncer (interrumpe el llanto), el médico se fue y no vino

nadie a la habitación para decirme cómo vivir con esto”, afirma una cuidadora en medio de su angustia.

También hay casos en que la impotencia por no poder menguar el dolor o el sufrimiento del ser querido afecta al cuidador. “Hoy mi papá me dijo: ¡No tengo miedo a estar muerto, lo que sucede antes de la muerte es lo que me preocupa! ¿Qué hago para consolarlo?”, expresa uno. “Me siento muy angustiada, no sé cómo actuar con mi hijo cuando tiene tanto dolor”, dice otra.

Así mismo, a veces, aparece en ellos el miedo a la supervisión, a los juicios y a que se crea que no están obrando correctamente. “Mis hermanas me critican siempre, me siento juzgada, no me siento bien con lo que hago cuando cuido a mi mamá”.

Hay incluso ocasiones en que parece perderse la paz interior por todos los asuntos que deben atenderse. “Si estoy trabajando pienso todo el tiempo ¿cómo estará mi papá? Y cuando estoy con mi papá, pienso qué voy a hacer con tanto trabajo. ¡Nunca estoy en paz!”, comenta un cuidador confundido.

Estos testimonios reflejan una parte de los sentimientos de los cuidadores, que no solo tienen el desafío de atender a los requerimientos físicos, sino que están expuestos a toda una serie de circunstancias que van creando necesidades. Son variados los retos a los que se enfrentan.

Entendimiento de la enfermedad

Es fundamental comprender al máximo posible el problema que afecta la salud y su comportamiento esperado. El cuidador requiere una orientación precisa sobre el comportamiento de la cronicidad y de cómo las diferentes enfermedades tienen distintas actuaciones en cada una de las personas.

Orientación hacia cómo actuar

El cuidador debe reconocer las distintas situaciones por las que puede pasar su familiar: cómo movilizarlo, administrar los medicamentos, importancia de los horarios en la administración de tratamientos, precauciones que se deben tener, controles médicos establecidos y necesidad de hacer consultas a cada uno de los miembros del equipo de salud (psicólogo, terapeuta, nutricionista, trabajadora social, médico, enfermera).

Orientación sobre la utilización de apoyos

Algunos apoyos sencillos, como poner la cama en la habitación, instalar un interruptor para encender la luz, y otros, identificados por los diferentes terapeutas en las visitas realizadas al hogar del paciente, son básicos en la cotidianidad del cuidado.

Orientación al mismo cuidador

Es necesario orientar al cuidador para que entienda cómo debe velar por su autocuidado, por qué debe descansar y aceptar los apoyos brindados por los demás miembros de la familia y cómo debe involucrar a otros en el cuidado de su familiar.

Uso de apoyos y otras redes

Los grupos organizados que fortalezcan y orienten aspectos espirituales, sociales y emocionales, son útiles para respaldar y no dejar sentir solo a un cuidador familiar.

Por último, es preciso generar el reconocimiento de su actividad como cuidador, con sus otros familiares y con la persona cuidada. Por eso, se ha señalado de manera reiterada que para los receptores del cuidado la presencia, la actitud y los conocimientos de los cuidadores son definitivos como parte de su entorno, bienestar^{22, 23} y satisfacción de sus necesidades.

Necesidades familiares del cuidador

El cuidador y su familiar enfermo están inmersos en la situación con su propia familia; por tanto, sus necesidades responden a la vivencia común de la cronicidad, como lo demuestran algunos ejemplos de expresiones escuchadas:

Un cuidador comenta que desde que su papá sufre de enfermedad de Alzheimer, viven con angustia, especialmente cuando se pone agresivo, pues no logran conseguir quién los apoye en su cuidado. Otro, dice que cuando deben decidir qué hacer con su mamá, todos en la familia discuten, se alteran y difícilmente aceptan la distribución de tareas, pues cada uno ya tiene su vida.

Casos como estos ejemplifican los conflictos que pueden llegar a desarrollarse en un núcleo familiar, alrededor de la enfermedad crónica de uno de sus miembros. El peso de todo esto siempre recae sobre el cuidador.

No obstante, hay situaciones en que el enfermo crónico ayuda a estrechar los lazos de la familia e, incluso, hace más colaborativos a sus integrantes. “Desde que mi papá tuvo el accidente y quedó postrado, somos más unidos y solidarios; todos queremos ayudar”, expresa un cuidador.

Otro agrega que en su familia tienen que privarse de ciertas cosas, pues no alcanza la plata. “El tratamiento de mi hermana cuesta mucho y el sistema de salud al que está inscrita no cubre todo lo que requiere”.

Hay casos en que, en su totalidad, los familiares se apersonan del cuidado. “Todos en mi familia sabemos cuidar a mi papá; después de tanto tiempo somos expertos”, relata uno de los integrantes del núcleo familiar.

La familia tiene la responsabilidad total de su enfermo; por consiguiente necesita asumir el trabajo y la función que hasta ese momento desempeñaba la persona afectada. Generalmente, las actividades que más suelen sustituirse son las de productividad o las del hogar, con mayor frecuencia cuando el enfermo es la madre.

Morton y Lawrence (1995) examinaron a 97 esposos y a 186 familiares de pacientes diagnosticados con algún tipo de demencia. Con ellos, buscaron asociación entre la severidad de la enfermedad, y la salud y el bienestar de la familia. Encontraron así que el curso de la enfermedad se asociaba a la calidad de cuidado disponible, y mantenía un efecto negativo en el bienestar del grupo familiar. Por el contrario, el uso de servicios disponibles no se asoció directamente a la salud y al bienestar de los familiares, pero sí a la severidad de la enfermedad²⁴.

Cuando en las familias hay un miembro en situación de enfermedad crónica, se cuenta con menos tiempo para las relaciones sociales, pero es fundamental que todos se involucren en el proceso de cuidado a su familiar enfermo, en el aprendizaje con relación a la cronicidad, en la utilización de redes de apoyo, y en la generación de diálogo permanente.

Por lo general, cuando esto sucede, el colectivo familiar se expone a desatender sus propias necesidades. Esto desencadena un cansancio progresivo que hace la situación más difícil y estresante. Por tanto, urge destinar horas de descanso y pedir ayuda y colaboración de otros.

También es vital mantener los esfuerzos que se requieren en el momento de la crisis, a lo largo de la fase crónica, especialmente en las etapas terminales, cuando son fundamentales el apoyo y la orientación.

Por otra parte, la familia tiene demandas de tipo económico para sostener la carga financiera que la enfermedad produce. Esto requiere una modificación en la distribución de recursos porque la mayoría de los ingresos se dedica al tratamiento del familiar enfermo, y esto afecta de manera significativa sus finanzas y, en muchos casos, el sustento básico.

Lo anterior lleva a que, en ocasiones, el núcleo familiar se vea beneficiado de otros grupos, como asociaciones que promueven actividades para recaudar fondos y suplir necesidades.

Resultados de algunas investigaciones confirman lo descrito por Holicky (1996)²⁵, quien estudió el cuidado de niños, a quienes identifica como víctimas ocultas de la enfermedad y la discapacidad; señaló que los cuidadores, padre y madre, se descuidan a sí mismos en aspectos físicos, mentales, emocionales, sociales y económicos, se unen a la necesidad del ser cuidado y disminuyen su propio ser.

Algunos autores encontraron aspectos valiosos para la familia en experiencias con grupos de apoyo formal, conformados por varios profesionales de la salud. Según los resultados, la información sobre la enfermedad, otros servicios disponibles y las formas de afrontamiento, es particularmente importante, pues satisface sus necesidades.

La experiencia con estos grupos de personas con enfermedades como cáncer, alteraciones neurológicas, demencia, artritis, fibrosis quística, y sus cuidadores refleja su sentimiento más frecuente. “Estamos cansados de tantos medicamentos”, “me han visto muchos médicos”, “vivo en el hospital”, “no puedo hacer lo que me gusta”, “qué sentido tiene la vida”, “sólo Dios me permite seguir con esta situación”, son las frases que se escuchan de manera reiterada. Testimonios como estos han motivado el interés de este grupo de investigación por los cuidadores familiares.

El cuidador, un foco de interés para la enfermería

En la medida en que la enfermería logre entender el cuidado de una forma más amplia y humana, la esencia de este podrá fortalecer el bienestar del cuidador, de su familiar enfermo y de su familia, así como entender que cada persona es un ser humano distinto, con una historia de vida única. En enfermería, el cuidado tiene una variedad de significados²⁶.

Watson (1988) afirma que: “El cuidado es un ideal de enfermería donde el fin es la protección, engrandecimiento y preservación de la dignidad humana”. Boykin y Schoenhoffer (1993) lo describen como “la acción de enfermería que entra en el mundo del paciente con la intención de conocer al otro, reconociéndolo como persona que vive y crece en el cuidado”.

Estos conceptos permiten reflexionar sobre el cuidado a los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, cuyas crisis son innumerables, continuas e incalculables. Esto representa una necesidad y un reto.

No se cuida a la enfermedad sino a las personas que se ven afectadas por esta situación de cronicidad. El proceso de vivir con enfermedad crónica no es inerte; las percepciones se asocian a creencias culturales, religiosas, valores e ideologías. Los sentimientos frente a la situación cambian durante el largo curso de esta; las situaciones tienen un significado vinculado a la enfermedad misma, a los síntomas específicos y a los rótulos que sobre ella se tengan.

Las vivencias en situación de enfermedad crónica generan nuevas experiencias que modifican la vida de la persona enferma y la de sus cuidadores familiares; confrontar la realidad de la muerte, como parte de la existencia humana, o la limitación progresiva de la funcionalidad y la falta de control sobre la propia vida.

Las situaciones de enfermedad crónica terminal someten a las personas y a sus cuidadores a interactuar con sistemas desconocidos y rechazados. Los cambios continuos generan dificultad, incertidumbre e impotencia, pero el cuidado continuo en tiempo largo e indefinido forma expertos.

En consideración a las premisas y a la situación analizada es importante priorizar el cuidado en los aspectos más significativos: apoyo social para soportar la carga, y fortalecimiento de los potenciales para contribuir a la calidad de vida.

El soporte social adquiere una dimensión especial. Para el cuidador principal, las personas disponibles para ayudarlo y la percepción de esa disponibilidad son fundamentales. Eso lo ratificó uno de los cuidadores: “El apoyo de otros es muy significativo en lo cotidiano, porque es ahí en donde suceden las cosas verdaderamente importantes, cuando se afronta la vivencia real de una enfermedad crónica”²⁷.

Por tal razón, para el enfermero es preciso dimensionar de manera adecuada el soporte social con que cuentan los cuidadores. Esto implica valorarlo y contar con herramientas de intervención. Hay varios ejemplos de cómo hacerlo.

Uno es el propuesto por Ebersole y Hess (1992), quienes disponen que ellos hagan su propio análisis en términos de tamaño, habilidad, disponibilidad, funciones que se pueden asumir, agravantes de los recursos disponibles y crisis actuales de su entorno.

El *tamaño* se refiere al número de personas disponibles en la familia: hijos, nietos, sobrinos, confidentes o parientes. La *habilidad* alude al estatus económico de cada uno: pobreza, medio bajo, medio, medio alto, alto. La *disponibilidad* es la frecuencia de compromiso, que puede ser mensual, semanal, diaria, constante. Las *funciones*, son las posibles contribuciones al miembro enfermo o su familia (económica, labores domésticas, transporte, apoyo psicológico o funcional). Los *agravantes*, corresponden a otras demandas como trabajo, viajes, hijos pequeños o adolescentes. Las *crisis actuales*, hacen referencia al deterioro de la salud, cambio de empleo, cambio de vivienda, pérdidas o muertes.

Otro de los ejemplos proviene de Hilbert (1990)²⁸, quien plantea valorar el soporte social como un elemento esencial en la interacción de los seres humanos en situaciones de enfermedad crónica. Lo define como una ayuda para que el cuidador afronte mejor la experiencia de cuidar a su familiar.

Por su parte, McCarron (1997)²⁹ describe un sistema de apoyo a las familias de enfermos con cáncer. Ella establece que estas buscan al profesional cuando el ser querido sufre dolor, cuando la situación les produce frustración y cuando las dudas los agobian.

Después de estudiar cada situación puntualmente, la investigadora señala la importancia de apoyar a las familias en la creación de un entorno estructurado, en el afrontamiento de los sentimien-

tos de culpa, el significado de cada experiencia, el control de los efectos adversos, los cuestionamientos sobre la sexualidad, los sentimientos de depresión, el manejo de la carga económica y las decisiones cuando la muerte es inminente. Sugiere, también, como algo relevante, animar a la familia a buscar ayuda y mantener una estrecha relación con cada uno de sus miembros.

Cómo soportar la carga

Al avanzar en el interés de los cuidadores para la enfermería, resulta primordial el análisis de la intervención para afrontar la carga. Estudiosos del tema han propuesto y comprobado la eficacia de diferentes estrategias para disminuir el sentimiento de carga de estas personas.

Clark y Standard (1996)³⁰ definieron el modelo analítico multidimensional, que asume el impacto de la incapacidad del enfermo en la vida del cuidador, y su influencia en la percepción subjetiva de este, cuando realiza tareas consideradas como carga.

Con base en este modelo, se pueden medir las categorías de limitación, carga e impacto, e identificar situaciones y sentimientos, como la responsabilidad abrumadora, que hace sentir la sobrecarga del cuidado. Hay que tener en cuenta la relación del rol, el estrés y los efectos negativos que resultan en alteración de la salud del cuidador y de la relación misma de cuidado.

El modelo propone intervenciones de apoyo, orientación, con técnicas de acercamiento y de distanciamiento. Las primeras hacen referencia a la interdependencia incrementada cuidador-cuidado, la reorientación del rol y la redefinición de metas para buscar recompensas más altruistas. La segunda, al aumento de redes de apoyo para establecer distanciamiento físico y psicológico entre el cuidador y su familiar, para lograr aliviar la carga.

Estrategias para los cuidadores

- Pedir explicación sobre lo que se desconoce o no se comprende.
- Determinar la capacidad real de independencia de la persona cuidada.
- Solicitar ayuda a otros familiares para evitar sobrecarga.
- Valorar cuidadosamente los recursos y las necesidades para el cuidado en casa.

- Obtener información sobre grupos de apoyo de personas en situaciones similares.
- Descansar en vacaciones o tiempo libre intermitente.
- Vincularse a redes de apoyo existentes.
- Encontrar sentido en la responsabilidad que se tiene.
- Tomar decisiones de manera sistemática.
- Aprender a aceptar la persona como es ahora y no como era en el pasado.
- Realizar un balance entre la protección y la autonomía del ser querido.
- Reconocer las propias necesidades como algo fundamental para cuidar a otros.
- Aprender a compartir y afrontar la frustración.
- Discutir el resurgimiento de sentimientos de pérdida, en ocasiones especiales.
- Compartir el conocimiento sobre el manejo de la familia y la comunidad.
- Desarrollar redes de cuidado con el grupo familiar y social cercano.
- Manejar los sentimientos de culpa, inutilidad y desesperanza.
- Identificar formas realistas de apoyar en el cuidado.
- Mantener preparada siempre una red de emergencia para atender situaciones imprevistas.

Cuando se evidencian manifestaciones de efectos negativos, el cuidador debe aceptar que necesita ayuda, reconocer que pedir no es signo de debilidad. Los profesionales de enfermería pueden actuar como mediadores para guiar a la familia, orientarla en la toma de decisiones y en las posibles soluciones.

Es necesario buscar oportunidades para que los cuidadores expresen sus sentimientos e inquietudes a toda la familia, que se motiven a tomar decisiones conjuntas sobre el cuidado del familiar que afronta la enfermedad crónica.

La sugerencia consiste en orientarlos sobre un estilo de vida saludable, que permita recuperar el cansancio y las tensiones, instarlos a dormir lo suficiente. Si no pueden hacerlo en la noche, que aprovechen los momentos del día en los que el familiar descansa, hacer ejercicio con regularidad, evitar el aislamiento, salir

de la casa y buscar familiares, amigos o personas que puedan reemplazarlos.

Entre lo más importante está aprender a sentirse bien. No se trata de eliminar los sentimientos negativos, pues es lógico y natural que aparezcan, sino de ser conscientes de que existen, reconocerlos y saber controlarlos. Por ejemplo, darse tiempo para resolver los problemas, abordarlos uno por uno, buscar el lado positivo de las cosas, mantener el sentido del humor y alejarse de los sentimientos de culpa, producto de no resolver todas las necesidades y demandas del enfermo o por errores que se cometen en forma involuntaria.

Es vital tratar de aliviar la tristeza y la depresión, identificando las situaciones que las provocan, buscando evitarlas y acudiendo a actividades que resulten gratificantes (leer, charlar con amigos, escuchar música, ver televisión), sin pretender hacer más de lo posible.

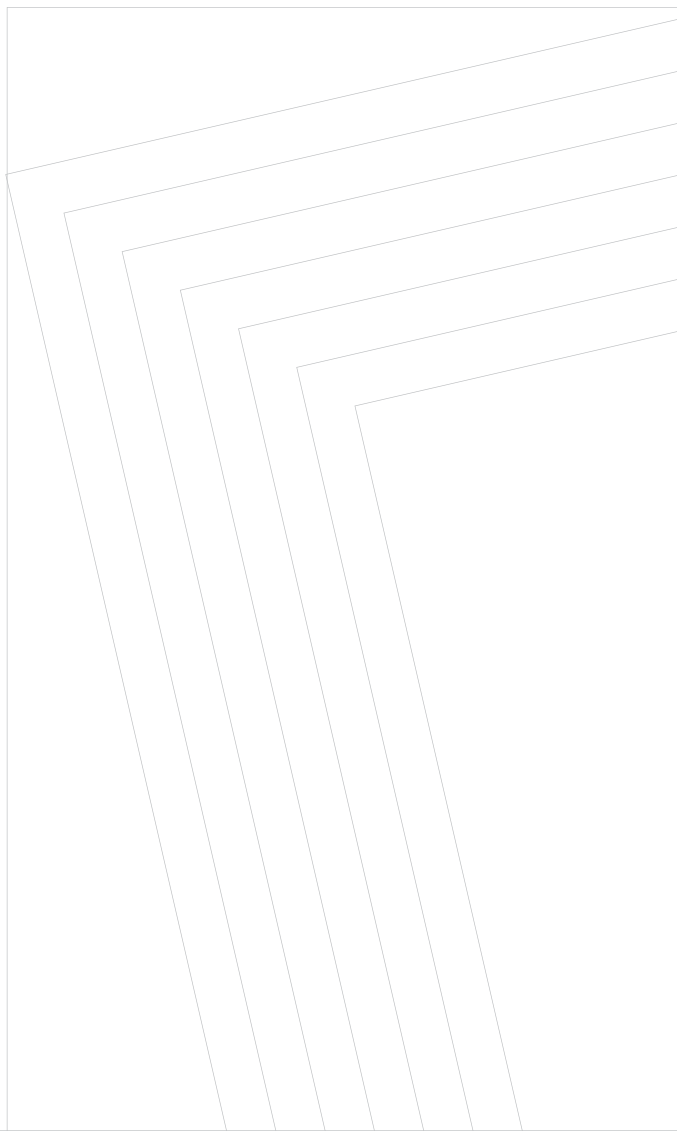
Los cuidadores se deben integrar con otras personas y familias que vivan situaciones similares. Esto permite el reconocimiento de más apoyos, el conocimiento de posibles soluciones, prever las situaciones difíciles, evitar problemas y formular planes futuros que ayuden a tomar decisiones antes de que la situación sea más crítica.

Por último está el bienestar espiritual, definitivo en el mantenimiento y soporte de situaciones difíciles. Es el que proporciona resistencia, orienta y da sentido a la vida. Cada familia lo asume a su manera; lo importante es reconocerlo. La experiencia demuestra que sin él no es posible afrontar de manera adecuada el sufrimiento de la enfermedad crónica.

2

Situación

del **cuidador** familiar



Caracterización de los cuidadores familiares en América Latina

Lucy Barrera Ortiz,
Natividad Pinto Afanador,
Beatriz Sánchez Herrera

En América Latina, las enfermedades crónicas comparten los primeros lugares de morbilidad con las enfermedades agudas, y tienden a incrementarse. No en vano se ha documentado un aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) en los últimos años³¹ y algunos avances en el diagnóstico y manejo de las mismas³².

Las nuevas disposiciones de las instituciones de salud expresan un problema: la oferta de servicios no responde a las necesidades de los usuarios (pacientes y familias), en muchos casos los vuelve excesivamente vulnerables y les exige pagar un costo innecesario que compromete, en gran medida, su calidad de vida.

Por fortuna, en Colombia se ha tomado conciencia de la problemática que generan las ECNT y su impacto en la salud de las comunidades. Como respuesta, se están adelantando intervenciones estratégicas para modificar los principales factores de riesgo³³.

De igual forma, programas propuestos e implementados en forma reciente, tanto en el país como en otros de la región, son avances importantes en este campo³⁴. A pesar de esto, hacen falta diagnósticos reales del problema de la ECNT y un mayor número de ofertas de programas asistenciales que apoyen a los pacientes y a sus familias en esta situación.

Los esfuerzos que se hacen para el tratamiento de la enfermedad son muy aislados y no consideran en la mayor parte de los casos a los cuidadores familiares de estas personas, que son quienes, junto con los pacientes, viven el mayor impacto.

Por tanto, el presente estudio se enfocó en reconocer, a través de una caracterización común, a los cuidadores de personas con enfermedad crónica en América Latina, con el fin de darles una respuesta más efectiva a sus necesidades en salud.

Método

La caracterización surgió como un mecanismo para conocer mejor a los cuidadores familiares de personas con ECNT y hacer un llamado a la integración de esfuerzos entre las enfermeras y los demás profesionales de la salud. Todo con el fin de que, en conjunto con otros actores, se aúnen labores para dar la respuesta social requerida y buscar un acuerdo semántico que respalde el progreso conceptual y operativo. La idea así es hacer visible el trabajo conjunto frente al reto del manejo familiar de las personas con ECNT.

Con este propósito en mente, y con base en la investigación regional de una década, se presentan los aspectos que, a juicio del Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia, deben ser incluidos en cualquier trabajo de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica a nivel regional.

El desarrollo de este esquema de caracterización se llevó a cabo con plena vigilancia de aspectos éticos, como mirar, antes de iniciar cada estudio, que el insumo fuera importante para cualificar el cuidado de enfermería, dar a los participantes información acerca de los objetivos, métodos y utilidad de los resultados y señalar que su participación era voluntaria.

La información en cada caso tuvo un manejo confidencial. Se contó con aval institucional y aprobación de jurados para dar inicio a cada estudio. El trabajo para proponer y retroalimentar la construcción de esta propuesta fue colectivo, con las enfermeras de cada uno de los países participantes.

El rol del cuidador de la persona con ECNT tiene en América Latina algunas características que lo definen. A pesar de guardar similitudes con los de otras regiones, posee características que, de alguna forma, lo hacen único y diferente.

Por tal razón, es preciso, a través de un ejercicio de caracterización, responder quiénes, cuántos y cómo son los cuidadores. Así que el producto final de este trabajo es la aplicación de una propuesta teórica en un ejercicio de caracterización.

Resultados

Los resultados del estudio tienen dos componentes: el primero, la construcción de un instrumento de caracterización de los cui-

dadores familiares de América Latina. El segundo, el resultado de caracterizarlos, aplicando este instrumento en estudios realizados en siete países latinoamericanos.

A continuación se presentan los componentes que constituyen el instrumento generado y los resultados de su aplicación. Al final, se incluye el formato de la caracterización resultante del estudio.

Género

El instrumento propone revisar el género del cuidador, ya que hay diferencias significativas entre un cuidador (hombre) y una cuidadora (mujer). También, implicaciones sociales distintas con respecto a quién o quiénes asumen este papel.

Por lo general, la conducta del hombre tiende a ser más racional. La de la mujer, más afectiva. Estas son con mayor frecuencia cuidadoras de los hijos, padres y esposos, lo que hace que la aceptación social del rol la asuman con mayor facilidad. Se destacan, además, por buscar, con mayor detalle, proporcionar un mejor estilo y calidad de vida a la persona cuidada. En cambio, la evidencia señala que los hombres suelen ser más escuchados en las situaciones difíciles del cuidado y a conmovir más en su papel de cuidadores.

Los hallazgos del estudio ratifican que, por lo general, la responsabilidad de ser cuidador recae en *mujeres*, hasta tal punto que ocho de cada diez personas que cuidan de un familiar son de este género³⁵. En muchos casos, ellas deben atender necesidades de la persona con ECNT y del resto de la familia.

Las mujeres suministran con mayor frecuencia los cuidados de atención personal y los instrumentales, y están más implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia. Asumen los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen mayor dedicación.

Claudia Jácome* es una cuidadora consagrada. Ha cuidado a cuatro familiares y, hoy, atiende a su cuñado, quien luego de una cirugía de corazón abierto quedó literalmente con una herida profunda en el pecho. Es una mujer sonriente, vigorosa, que no duda en afirmar que estaría dispuesta a cuidar a más personas que ne-

* El nombre de la persona ha sido cambiado para proteger su identidad.

cesitaran de ella. La explicación, dice, es que le conmueve ver sufrir a alguien.

Es evidente que ella tiene la vocación, la voluntad y la paciencia. “En las noches críticas siempre la acompañé”, cuenta al referirse a su suegra, que murió de diabetes. Sabe que se ha privado de muchas cosas debido a su labor, pero confiesa que siente una gran satisfacción por dedicarse al cuidado. Incluso se distanció un poco de sus hijos, ya grandes, que optaron por emprender el vuelo, cuando la presencia de su mamá en la casa no fue tan recurrente.

Lo que sí tiene claro la señora Jácome es que hay personas que la necesitan y que “no todos cuentan con la fortuna de que se les presente un enfermo para cuidarlo”.

Como esta cuidadora hay muchas mujeres que, de manera consagrada, cuidan a enfermos crónicos. Y es que, aunque parezca extraño, el hecho de ser mujer influye en la disposición para hacerlo.

Por esto, no sorprende tampoco lo señalado con referencia al cuidado de personas mayores en América Latina, cuando se sostiene que en su mayoría estas viven con sus familiares, y cuando tienen los recursos económicos necesarios, su cuidado familiar es apoyado por mujeres que se desempeñan en el servicio doméstico y, usualmente, no cuentan con seguridad social³⁶.

Las nociones culturales acerca de los roles masculino y femenino pueden influir en esta responsabilidad. En el caso de mujeres mayores de 60 años y hombres mayores de 75, se ha encontrado que son las hijas o nueras quienes proveen el sostén principal, tanto en las actividades cotidianas como en la enfermedad u otros momentos de crisis.

Los hallazgos indican que los hombres son más apoyados por sus esposas que a la inversa. La mujer tiende a casarse con una persona mayor que ella, lo que afecta la funcionalidad de muchos cónyuges.

Al parecer, uno de los motivos de que la mayoría de cuidadores familiares sean mujeres, es que el género está mejor preparado para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y generosidad.

No obstante el claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada vez más en este, lo que significa un cambio progresivo de la situación.

Edad

El instrumento propone una división de edad que separa a las personas menores (legalmente), a los adultos jóvenes, a los adultos mayores y a los ancianos.

A través de los estudios realizados con este instrumento, se encontró que, cuando el cuidador es muy joven, menor de 17 años, la dimensión del cuidado se vive en forma diferente. Por ejemplo, las actividades pueden ser muy bien desarrolladas por su habilidad física, pero a instancias del desarrollo de su personalidad.

Los menores suelen tener mayor valor para arriesgarse, pero su nivel de constancia tiende a ser diferente al de personas de más edad. Cuidar, para algunos de ellos, es simplemente una función que pueden asumir cuando quieren, sin sentir compromiso real con su familiar. Para otros, implica dejar de estudiar o hacerlo en condiciones de extrema dificultad, sin disfrutar los espacios propios de esta etapa de la vida.

Entre los 18 y los 35 años, un periodo considerado productivo, ven frustradas, en muchos casos, las metas proyectadas para sus vidas. Los cuidadores están, además, iniciando la crianza de los hijos, y esto ocupa la mayor parte de sus energías. Por tanto, el cuidado del paciente compite con su responsabilidad principal.

Entre los 36 y los 59 años, el grupo de cuidadores conforma lo que se ha denominado la *generación sándwich*. Si bien el grupo refleja más serenidad y experiencia, su tarea de cuidador se acompaña de roles de trabajo y, a veces, de la formación de los hijos, pues es preciso recordar que en la cultura latina el joven permanece en su hogar hasta que se casa o se independiza, después de ser económicamente solvente.

En el caso de los cuidadores mayores se observa que, con el proceso de envejecimiento, empiezan a tener una salud más vulnerable, que se puede ver afectada debido a la carga del cuidado. Y es que “el trabajo” de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento. Así mismo, la gestión y la relación con los servicios de salud implican dar apoyo emocional y social. En definitiva, “ ‘encargarse de’ la persona a quien se cuida”³⁷.

Se incluye también en el instrumento la relación de edad del binomio cuidador-cuidado, ya que es importante saber si el cuidador es mayor, de la misma edad o menor que el receptor. Esta in-

formación permite estudiar un aspecto de la problemática de cada persona en la relación de cuidado, así como las posibles fortalezas en los sistemas de soporte social con que se cuenta, en especial, en el núcleo familiar.

Los hallazgos señalan que en la mayoría de casos los cuidadores son menores que la persona cuidada. Cuando se trata de niños, son las madres quienes están en cabeza; en este caso, la relación de la edad se invierte. Se observa, de igual forma, que hay diferencias en el cuidado de los niños³⁸, los adultos³⁹ y los ancianos⁴⁰, sobre todo en lo relacionado con el soporte social con que cuenta cada grupo.

Escolaridad

En el ámbito de América Latina, conocer el nivel de escolaridad es importante, pues, en ocasiones, no responde a lo deseado. Hay que empezar por asumir que los niveles básicos de educación proporcionan el fortalecimiento de relaciones personales, sociales y la integración social. Saber que una persona puede leer es una forma de garantizar el manejo de los medicamentos y de otros aspectos de cuidado que muchas veces son comunicados mediante material escrito.

Es frecuente que las cuidadoras ancianas de estratos socioeconómicos bajos sean analfabetas. En los estudios realizados con este instrumento se observa que el mayor porcentaje de cuidadores tiene una escolaridad baja o media, que corresponde a un nivel de primaria o bachillerato incompleto. En algunos casos, se han encontrado cuidadores que no saben leer ni escribir⁴¹, lo que genera un reto constante para trabajar por un mejor acceso a la información, como lo requiere su tarea.

Estado civil

Incluir el estado civil en la caracterización otorga información valiosa para conocer la red social básica de la persona cuidadora. No cuida igual un joven que intenta estabilizar una relación de pareja, que una mujer mayor que ha afianzado o disuelto su relación. También es diferente cuidar con la experiencia de pérdidas anteriores, como en el caso de la viudez.

En los estudios realizados se evidencia que los cuidadores, en su mayoría, viven con un compañero. Para muchos, además de las

responsabilidades que tienen con la persona cuidada, deben asumir su rol como esposa(o), madre o padre, hija(o), entre otros, y funciones dentro de un grupo familiar, que también implican dedicación y tiempo⁴².

Contar con una pareja es un factor de ayuda para muchos cuidadores, cuando se deben tomar decisiones difíciles, pero, a veces, por la solicitud demandante de su compañero, tienen dificultad para cumplir con su rol.

Ocupación

Existe relación entre la ocupación de un cuidador y su capacidad de cuidar. Algunos tienen profesiones de “servicio” y cuentan con las características que requiere el cuidado. Otros, por el contrario, rechazan este tipo de labor.

Para las personas que permanecen en el hogar, las rutinas no se rompen y el cansancio se hace muchas veces más notorio, aunque tienen más tiempo disponible. El cuidador que trabaja independiente puede estar más tiempo en su casa y tener más momentos de contacto con la persona a quien cuida, contrario a un estudiante o un empleado, quienes disponen de tiempos muy medidos para ofrecer el cuidado. Esto les significa a algunos tener que dejar el trabajo o modificar la vida para asumir esas tareas. Este hecho tiene consecuencias sobre el desarrollo personal, la autoestima y el apoyo social, e igualmente repercusiones económicas, que se hacen más críticas en los cuidadores de bajos recursos económicos si se le añade el incremento de los gastos derivados del cuidado de la persona con ECNT.

Por otra parte, la dedicación exclusiva a los cuidados les conlleva a una restricción de la vida social: evitan salir con amigos, relacionarse con más familiares, recibir o realizar visitas. Quienes tienen ocupaciones que les consumen más tiempo, no cuentan con espacio para su propio cuidado, para cumplir otras tareas o, simplemente, para disponer de su tiempo.

Condición socioeconómica

Es preciso conocer la situación socioeconómica en que vive el enfermo, porque no es lo mismo cuidar cuando se cuenta con lo mí-

nimo indispensable para suplir necesidades básicas, que cuando estas no se pueden satisfacer.

Al respecto, se han documentado las dificultades socioeconómicas que genera el cuidado, y lo difícil de hacerlo cuando estas limitaciones existen. Se incluyó para este instrumento el estrato de la vivienda como un parámetro objetivo en la población colombiana. En países que no manejan este criterio, se ha modificado por la clasificación social empleada en cada sitio.

La aplicación muestra que la enfermedad crónica no respeta condiciones sociales, y se encuentran números similares de cuidadores en estratos altos, medios y bajos.

Continuidad en el cuidado

Conocer a la persona a quien se cuida y conocerse a sí mismo es un aspecto básico en la reciprocidad del cuidado⁴³. Si el cuidador acompaña a la persona con ECNT desde el diagnóstico, tiene continuidad en el proceso, y por tanto mejores elementos de conocimiento. Cuando ha tenido relevos se debe prever la búsqueda de información completa para utilizar aprendizajes anteriores, mantener rutinas positivas y no repetir experiencias negativas.

La aplicación del instrumento señala que en la mayor parte de los casos el cuidador de un familiar con ECNT tiene continuidad en su labor.

Tiempo de cuidado

Diferenciar el tiempo que una persona lleva como cuidador es relevante, ya que este aspecto influye en el nivel de conocimiento del otro y de sí mismo. Las diferencias de percepciones frente al rol del cuidador cambian en los diferentes periodos, y las variaciones son más importantes en los primeros seis meses. Varios autores señalan las diferentes etapas en el proceso de cronicidad, cambio que ratifica la aplicación del instrumento.

Percepción de carga

Sentir que una situación es muy demandante o de largo plazo, puede resultar psicológica y físicamente catastrófica. Conocer la percepción de carga del cuidado que tiene el cuidador familiar, evidencia que varios dedican a esta tarea doce o más horas, los siete

días de la semana, y han convivido con esto por más de un año. Por tanto, el cansancio y el estrés son más evidentes.

Relación

En el entorno latino es frecuente que los familiares asuman directamente la tarea de cuidar a quienes tienen ECNT. La diferencia de vínculos implica relaciones y sentimientos variados, tanto así que la experiencia de cuidado varía mucho en función del parentesco y la relación entre las personas. Por ejemplo, no es lo mismo cuidar cuando se ha tenido una vivencia positiva con una persona enferma, que cuando ha sido negativa.

En la relación entre esposos, cuando uno de los miembros de la pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el de mejor salud, pero en el proceso puede terminar deteriorándose.

Para los hijos existe amor filial o deber, que permite una relación de cuidado más perdurable. Es así como en cualquier situación de la vida que implique un cambio, cuidar a un familiar resulta difícil y exige una constante adaptación, lo que puede crear tensiones en una relación menos recíproca.

Sin embargo, en esta cultura resulta más fácil aceptar la ayuda de la pareja o de los familiares, vista como una obligación o una muestra de cariño, que la de amigos, vecinos o instituciones. Esto teniendo en cuenta que la familiaridad no irrumpe el sentido de privacidad o intimidad, en especial en los casos de las mujeres cuidadoras que se resisten a buscar o recibir ayuda de otros.

“A mi mamá le costó mucho aceptar que le cambiáramos el pañal. Esto fue de lo más difícil. Después, terminó aceptándolo, pero prefiere que lo hagamos las mujeres y no los hombres”, cuenta Martha Lucía Alba, quien ha cuidado a su madre durante nueve años.

Cuando el cuidado es de hijos a padres, en especial ancianos, representa un fuerte impacto emocional. Es percatarse de que ya sus papás no pueden valerse por sí mismos, y asumir una inversión de roles. Decidir dónde, cuándo y cómo invertir los esfuerzos y energías es difícil, sobre todo cuando las demandas de ayuda de las personas a quienes se cuida son elevadas. La aplicación del instrumento en los diferentes países de América Latina refleja coincidencia en esta característica.

Funcionalidad del receptor

Se ha documentado que, a menor funcionalidad, mayor carga y sentimientos de depresión. Por ende, conocer el nivel de funcionalidad es contar con un claro panorama de la dificultad u oportunidad del cuidador en el cuidado.

En la caracterización adelantada, se preguntó el nivel de funcionalidad del receptor del cuidado con la escala PULSES⁴⁴, ya que esta ha demostrado ser aplicable a todas las edades. Es una escala sencilla que puede ser administrada por el cuidador o por el profesional de salud.

La aplicación ratificó su amplia aplicabilidad y señaló heterogeneidad en los niveles de dependencia de las personas que son cuidadas por sus familiares.

Diagnóstico

Saber el diagnóstico médico permite documentar las situaciones de ECNT dentro de los sistemas de salud. Esta información es clave para organizar grupos de apoyo con problemáticas similares. La aplicación del instrumento reflejó una amplia coincidencia con el perfil epidemiológico de la región.

Discusión

Conocer las características de los cuidadores ha permitido ir elaborando un perfil de este grupo poblacional en América Latina. En términos de género, está, en su mayoría, constituido por mujeres, la mayor parte en edad productiva, con múltiples roles.

Por lo general, los cuidadores atienden a familiares mayores, aunque con preocupación se ve que la cronicidad de personas jóvenes tiende a incrementar. Muchos de los cuidadores no tienen buen nivel de lecto-escritura y su escolaridad tiende a ser baja. Su estado civil refleja que, con frecuencia, viven en parejas, lo que no siempre significa un descanso.

La ocupación de estas personas se ve afectada por su rol de cuidado, y muchas de ellas pierden sus empleos y terminan dedicándose al hogar. Su nivel socioeconómico es variado, y hay particular dificultad en el estrato bajo, por las angustias económicas al abordar la situación de enfermedad.

Es habitual que los cuidadores sean únicos y cuiden a su familiar desde el inicio de la situación. Esto les da buena experiencia en el manejo. El tiempo de cuidado varía, pero en los cuidadores del estudio tiende a ser mayor de dieciocho meses, lo que les deja percibir una carga, reflejada en el número de horas dedicadas al cuidado, que tiende a ser mayor cuando no se perciben apoyos.

En muchos casos, las personas cuidadas son padres, esposos(as) e hijos(as). La funcionalidad de estas varía, siendo más frecuente el cuidado de personas con discapacidad moderada a severa. Los diagnósticos médicos muestran en los primeros lugares cronicidad secundaria a accidentes, enfermedad cardiovascular, cáncer y enfermedad respiratoria.

Lo anterior permite concluir que es de suma importancia llegar a acuerdos semánticos en la región de América Latina, con el fin de establecer perfiles de grupos de interés para el cuidado de enfermería. Uno de estos focos debe ser el de los cuidadores familiares de personas con ECNT, para conocer y responder de manera adecuada a la asistencia, la generación de política pública y la formación en salud en este campo.

A continuación se incluye el instrumento desarrollado para la caracterización de los cuidadores familiares en la región de América Latina, generado por el Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia de la Universidad Nacional de Colombia y aplicado por investigadores de siete países de América Latina, para comprobar su utilidad.

INSTRUMENTO

Caracterización de los cuidadores

<p>1. GÉNERO <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino</p> <p>2. EDAD DEL CUIDADOR <input type="checkbox"/> Menor de 17 <input type="checkbox"/> De 18 a 35 <input type="checkbox"/> De 36 a 59 <input type="checkbox"/> Mayor de 60</p> <p>3. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES, LA EDAD DEL RECEPTOR DEL CUIDADO (PACIENTE) ES: <input type="checkbox"/> Mayor que el rango de edad del cuidador <input type="checkbox"/> Del mismo rango de edad del cuidador <input type="checkbox"/> Menor que el rango de edad del cuidador</p> <p>4. SABE LEER Y ESCRIBIR <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>5. GRADO DE ESCOLARIDAD <input type="checkbox"/> Primaria incompleta <input type="checkbox"/> Primaria completa <input type="checkbox"/> Bachillerato incompleto <input type="checkbox"/> bachillerato completo <input type="checkbox"/> Técnico <input type="checkbox"/> Universidad incompleta <input type="checkbox"/> Universidad completa</p> <p>6. ESTADO CIVIL <input type="checkbox"/> Soltero (a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión libre</p> <p>7. OCUPACIÓN <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____</p> <p>8. ESTRATO DE SU VIVIENDA <input type="checkbox"/> Estrato 1 <input type="checkbox"/> Estrato 2</p>	<p><input type="checkbox"/> Estrato 3 <input type="checkbox"/> Estrato 4 <input type="checkbox"/> Estrato 5 <input type="checkbox"/> Estrato 6</p> <p>9. ¿CUIDA A LA PERSONA A SU CARGO DESDE EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>10. TIEMPO QUE LLEVA COMO CUIDADOR <input type="checkbox"/> 0 a 6 meses <input type="checkbox"/> 7 a 18 meses <input type="checkbox"/> 19 a 36 meses <input type="checkbox"/> Más de 37 meses</p> <p>11. No. DE HORAS QUE UD. CREE QUE DEDICA DIARIAMENTE AL CUIDADO <input type="checkbox"/> Menos de 6 horas <input type="checkbox"/> 7 a 12 horas <input type="checkbox"/> 13 a 23 horas <input type="checkbox"/> 24 horas</p> <p>12. ÚNICO CUIDADOR <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>13. APOYOS CON QUE CUENTA: _____ _____ _____</p> <p>14. RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA <input type="checkbox"/> Esposo(a) <input type="checkbox"/> Madre/padre <input type="checkbox"/> Hijo(a) <input type="checkbox"/> Abuelo(a) <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Otro _____</p> <p>15. PULSES <input type="checkbox"/> 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24</p> <p>16. DX(S) PACIENTE: _____ _____ _____</p>
--	---

Fuente: Grupo Cuidado al paciente crónico Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

La habilidad de cuidado del cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica

Lucy Barrera Ortiz

La persona con enfermedad crónica vive una situación especial, que involucra a la familia y, de manera específica, a quien asume como cuidador. Este compromiso requiere el desarrollo de una habilidad para cumplir de manera satisfactoria las múltiples exigencias del cuidado.

Con base en definiciones e interpretaciones, producto de investigaciones coordinadas por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia en diferentes lugares de América Latina, en este capítulo se determina qué es habilidad de cuidado, y se presenta el Programa “Cuidando a los cuidadores”[®], desarrollado para fortalecer la habilidad de cuidado en personas con enfermedad crónica.

Habilidad del cuidado

Un cuidador hábil es, en términos generales, el que logra conocer a la persona enferma, entender cómo es con una enfermedad y dependiendo de él. Igualmente, es el que consigue explorar y aprovechar sus propias capacidades en una situación de cuidado de un enfermo crónico.

Existen diferentes definiciones que intentan englobar el concepto de habilidad. Estas incluyen el grado de competencia de un sujeto frente a un objetivo determinado, la aptitud innata o desarrollada para realizar una acción, la destreza para ejecutarla, y la capacidad y disposición para negociar y conseguir los objetivos. Esta expresión de habilidad depende de capacidades y factores de motivación internos o externos.

El cuidado que brinda el cuidador ha sido descrito como una característica humana, una obligación, una interacción afectiva, una intervención interpersonal o un proceso terapéutico⁴⁵. Por otra parte, la habilidad de cuidado es definida por autores como Shumacher y Stewart (1998) en parámetros que incluyen autoeficiencia, competencia, preparación y calidad⁴⁶.

La maestría en el cuidado se entiende como un punto de vista positivo sobre la propia habilidad y conducta durante el proceso de acompañamiento. Comprende sentimientos de competencia, satisfacción y bienestar sobre tareas particulares. Está relacionada con necesidades específicas de quien requiere la asistencia del cuidador.

Autoeficiencia del cuidador

Es definida por Haley y colegas (1996) como la confianza con relación al manejo de problemas conductuales y a incapacidades del receptor. Se deriva de las teorías de apreciación cognitiva del estrés y el manejo, en que los cuidadores estiman los aspectos “objetivos” de la entrega del cuidado en término de sus propias vidas.

La competencia para cuidar

La describen Pearlin y colegas (2002) como la suficiencia en el desempeño del cuidador, lo que está en capacidad de realizar, la aptitud idónea referente a una visión del ser. Los autores determinan la competencia con preguntas como: ¿Cuánto cree que ha aprendido sobre el tratamiento en una situación difícil? ¿Cree que es un buen cuidador? ¿Qué tan seguro se siente?⁴⁷

Estos interrogantes pueden también orientar acerca del grado de desarrollo cognitivo y la destreza para realizar las tareas y controlar el estrés originado por el cuidado.

Parámetro de la calidad

Levine y col. (1997) lo definen como el grado de excelencia con que el cuidador ayuda a su receptor, refleja su interacción, genera un crecimiento mutuo y posee el conocimiento, la habilidad y los recursos necesarios para brindar el cuidado requerido.

Durante la experiencia se establecen rutinas y se dan actividades con significados y resultados de satisfacción y bienestar. En este parámetro hay un reconocimiento de los problemas reales y potenciales, que generan acciones para prevenir y resolver problemas.

Phillips y colegas definen la *calidad* del cuidado como el grado en el que se cumplen las necesidades observables, incluyendo seis

dimensiones: mantenimiento del ambiente, provisión de cuidados físicos, médicos, psicológicos, respeto por los derechos humanos y manejo de finanzas. Estos son evaluados en una escala que agrupa tres subescalas: ambiental, psicológica y física. Esta valoración permite organizar un protocolo de entrenamiento para los cuidadores.

Es importante determinar que la habilidad del cuidador está condicionada por los conocimientos, por el potencial para cambiar, a través del tiempo, la actitud, los valores, las creencias, la experiencia y los sentimientos. En general, la habilidad de los cuidadores de personas con enfermedad crónica depende de múltiples factores, entre ellos la responsabilidad, el rol familiar de padre/madre, hijo, hermano, la experiencia, la personalidad, los apoyos, el tiempo, la aceptación, la paciencia y los sentimientos sobre la experiencia misma.

La adquisición de habilidad de cuidado, analizada bajo el modelo de Benner (1984)⁴⁸, se describe en cinco niveles.

1. Principiante: la persona que se encuentra en este nivel no tiene experiencia previa a la situación a la que debe enfrentarse. Por ende, existen dificultades para diferenciar entre los aspectos relevantes y los irrelevantes.
2. Principiante avanzada: es quien puede demostrar una actuación aceptable, al menos parcialmente, después de enfrentar la situación. A veces, se basa en la orientación de otras personas. Posee la experiencia necesaria para dominar algunos aspectos, aunque tiene problemas para controlarlos desde una perspectiva amplia. En esta etapa, se sienten muy responsables del cuidado, pero dependen mucho del consejo e intervención de otros.
3. Competente: este nivel se caracteriza por una planificación consciente y deliberada. El cuidador logra determinar qué aspectos de las situaciones actuales y futuras son importantes y cuáles no, elabora nuevas normas y procedimientos basados en las experiencias y respuestas obtenidas.
4. Eficiente: percibe la situación como un conjunto. Va un paso adelante del competente. Es capaz de reconocer los principales aspectos y goza de un dominio intuitivo de la situación, a partir de la información previa que conoce.

5. **Experto:** posee la habilidad de reconocer la situación, sin basarse en la norma. Cuenta con un dominio intuitivo, y es capaz de identificar el origen del problema, sin perder el tiempo. Conoce muy bien la situación y las necesidades e implicaciones de esta, gracias a su amplia experiencia.

Benner destaca que los indicadores determinantes del alcance de cada nivel están dados por la práctica, y son reflejados en los cambios que demuestra la adquisición de habilidades. Se pasa de confiar en los principios y normas, a utilizar la experiencia específica y pasada, superando el pensamiento analítico por la intuición y reconociendo la percepción de toda la información de un caso.

Quien es hábil, se mueve de ser un observador individual, desde afuera de la situación, para asumir una posición en ella y reflejarlo en la toma de decisiones, lo cual conduce a realizar una actividad apropiada.

Más sobre habilidad de cuidado

La clasificación internacional de resultados del cuidado de enfermería (NOC⁴⁹, por su sigla en inglés), evidencia que la habilidad del cuidador es muy compleja, se relaciona con el rol que asume, la toma de decisiones, la responsabilidad del cuidado directo, la supervisión o el acompañamiento, y el desarrollo de tareas que cambian en los diferentes escenarios en que el cuidado se brinda.

De acuerdo con sus planteamientos, el cuidador ejerce funciones protagónicas en el cuidado en casa, y debe tener un grado suficiente de preparación para esta responsabilidad, que incluye la voluntad. Es fundamental para asumir este papel, el conocimiento del proceso de la enfermedad, el tratamiento ordenado y la forma de aplicarlo o administrarlo, la actividad prescrita, el seguimiento necesario, las situaciones de emergencia, los recursos financieros, cuándo contactar a profesionales de la salud, el reconocimiento de la red de apoyo social disponible, la disposición de información sobre adquisición de equipo necesario y el manejo del mismo. La demostración de recompensa positiva por parte del receptor del cuidado es también parte de esta habilidad⁵⁰.

A través de la misma clasificación, se ha mirado la satisfacción del cuidador, incluyendo indicadores como sentido de control, au-

toestima, ausencia de sentimientos de ira, resentimiento, culpa, depresión, frustración, carga y ambivalencia. Así mismo, aspectos como la presencia de sentimientos de certeza sobre el futuro, la percepción de conexión, de los recursos sociales disponibles, el bienestar espiritual y el no uso de drogas psicotrópicas. Se valoran, además, el consumo de recursos financieros, las relaciones con otros miembros de la familia, las interacciones sociales, y la relación con los amigos, incluso con mascotas, si las hay⁵¹.

El NOC tiene también herramientas para evaluar la habilidad en la relación cuidador-paciente, que comprende indicadores como la comunicación efectiva, paciencia, armonía, calma, afirmación, compañía y actitud cuidadora. Adicionalmente, el compromiso a largo plazo, la aceptación y el respeto mutuo, la resolución colaborativa de problemas, el sentido de responsabilidad y el de afiliación⁵².

Igualmente, hay propuestas en la clasificación NOC que evalúan la habilidad con el potencial de persistencia del cuidador. Para esto, se mira la satisfacción mutua de la relación cuidador-cuidado, la maestría en actividades de cuidado directo, en utilización de servicios necesarios para el enfermo, el soporte social para el cuidador, los recursos para suministrar el cuidado y la posibilidad de tener tregua para el cuidador, con la oportunidad de actividad de descanso⁵³.

En cuanto al desempeño del cuidador, son fundamentales, según esta misma clasificación internacional de enfermería, la confianza en la resolución de problemas, el reconocimiento de cambios en el estatus de salud del receptor de cuidado, la capacidad de anticipar necesidades del enfermo y de obtener y supervisar los servicios necesarios. Solucionar problemas y tener la confianza en la realización de las tareas necesarias es considerado parte de este desempeño⁵⁴.

El NOC identifica fuentes de estrés reportadas por los cuidadores, expresadas en limitaciones físicas, psicológicas, cognitivas, con alteraciones en interacciones sociales, percepción de la falta de soporte social, falta de actividad de dispersión, modificación en el trabajo habitual y severidad en la alteración de la relación cuidador-cuidado⁵⁵.

La salud física de los cuidadores se refleja, de acuerdo con el NOC, en el patrón de sueño, la tensión arterial, el nivel de ener-

gía, el confort físico, el movimiento, la resistencia a la infección, la funcionalidad física, el peso, según parámetro esperado, el funcionamiento gastrointestinal, el uso de medicamentos y de servicios disponibles y la percepción de la salud general⁵⁶.

Por otra parte, la adaptación del cuidador a la hospitalización del ser querido se evidencia en la confianza que tiene en los demás colegas, el mantenimiento del control deseado sobre el cuidado, la participación en este, como lo desea, y el mantenimiento de la relación cuidador-cuidado. También, en la comunicación con las agencias de cuidadores, la expresión de su experiencia sobre el cambio, la resolución de sus sentimientos de culpa y de rabia, el empleo de métodos de resolución de conflictos, el sentimiento de comodidad con la transición del rol, la habilidad para consentir el tratamiento, el suministro de los ítems que dan comodidad al paciente y la comunicación de las necesidades de cuidado que el receptor no verbaliza⁵⁷.

Entre los indicadores establecidos para evaluar la habilidad de cuidado se incluyen los del desempeño directo, el suministro del soporte social al enfermo, la asistencia en las actividades de la vida diaria, el conocimiento del proceso de la enfermedad, el plan de tratamiento, su realización, el monitoreo del estado de salud del receptor del cuidado, la anticipación a las necesidades, ser positivo incondicionalmente y tener confianza en la realización de las tareas necesarias⁵⁸.

Por último, está la medición de la habilidad de cuidado de los cuidadores, propuesta por Nkongho (1999), con base en un estudio fenomenológico, y plasmada en el Inventario de habilidad de cuidado (CAI, por su sigla en inglés)⁵⁹. Este permite cuantificar el grado de habilidad de cuidado que una persona puede tener con otros. Su desarrollo se basó en un concepto de cuidado propuesto por Mayeroff, como una relación que debe poseer conocimiento, cambio de ritmos, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza y coraje.

Según la autora, una persona con habilidad de cuidado experimenta una sensación de pertenencia y vínculo, es estable y resistente al estrés. En la construcción del inventario, admite que la gente se siente y se comporta de manera diferente en las relaciones con otros, y que parece existir o no habilidad.

Para ella, el conocimiento de este nivel es útil en el planteamiento de estrategias, con el fin de garantizar a una persona dependiente el cuidado requerido. Las enfermeras, expresa, identifican el componente afectivo del cuidado, y los pacientes se enfocan más en las tareas que ellas realizan. Esta diferencia en la percepción puede reflejar las necesidades inmediatas del enfermo, en contraste con las metas de más largo plazo que pueden tener los cuidadores.

El cuidado, que siempre está asociado a una expresión humana de supervivencia, sólo se manifiesta en la habilidad de cuidar. Aquel a quien se ha cuidado es por lo general capaz de cuidar. Como lo expresa Rogers, citado por Nkongho (1999)⁶⁰, el crecimiento que esto permite es mutuo, sensitivo y comprensivo, y debe tener presentes al menos tres elementos: la autenticidad de quien ayuda, el reconocimiento positivo hacia la otra persona y la comprensión empática.

Estas tres condiciones se pueden ver en cualquier relación de cuidado, como la de padres-hijos, profesor-estudiante, administrador-personal y terapeuta-cliente.

Nkongho parte de cuatro supuestos que fundamentan el inventario de habilidad de cuidado: que este es multidimensional, de componentes cognitivos y actitudinales; que todos los individuos tienen el potencial de ser cuidadores; que el cuidado se puede aprender y que es cuantificable.

El inventario de habilidad de cuidado que propone, reconoce la necesidad de este para la supervivencia humana, a través de sus 37 ítems, incluidos en tres categorías, presentadas inicialmente por Mayeroff (1971): conocimiento, valor y paciencia. El inventario puede identificar en diferentes personas si ellas tienen esas dimensiones en proporción alta o baja. Los que las poseen altas, pueden ser modelos o mentores para quienes la tienen baja.

Esta habilidad de cuidado es más importante en algunas situaciones y profesiones que en otras. Por tanto, la autora recomienda que el inventario se emplee como una guía vocacional y como una herramienta en la asesoría para quienes quieren asumir roles que implican habilidades de cuidado, como el de los cuidadores de personas familiares en situación de enfermedad crónica⁶¹.

Estudios sobre habilidad de cuidado

El grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, desde el año 1996 se interesó por reconocer la habilidad de los cuidadores familiares en el cuidado, mediante lo propuesto por Nkongho. Esto permite ilustrar, corroborar o complementar los planteamientos descritos y, lo más significativo, establecer un diagnóstico en diferentes contextos y escenarios de América Latina. A continuación, se incluye un breve resumen de algunos de los trabajos.

Uno de estos consistió en desarrollar la habilidad en cuidadores familiares de niños con fibrosis quística. Los resultados muestran que, aunque algunos padres tienen roles protagónicos en el cuidado de sus hijos, la mayoría de los cuidadores son mujeres, generalmente, madres de familia. Los hombres tienden a mostrar con mayor facilidad comportamientos de cansancio, y muchos de ellos buscan remplazo para los momentos difíciles. Las mujeres, particularmente las madres, suelen ser más persistentes en el cuidado y en la asistencia a reuniones de apoyo y orientación (Barra, 1994-2001)⁶².

Por otra parte, el estudio evidenció que los cuidadores tienen un sentimiento de frustración y desesperanza, así como dificultad para buscar apoyos efectivos entre ellos mismos. La conformación de grupos de reunión les ha permitido la posibilidad de hacer presión social para buscar mejor atención y obtener logros en algunos precios de medicamentos. Hay sentimientos de universalidad en su problemática, porque evidencian que no sólo ellos tienen dificultades con sus hijos, y que alguien diferente a su propia familia se interesa en su dolor.

A pesar de este posible factor de soporte social, las crisis que deben afrontar y el estado de estrés emocional que manejan, los hacen muy vulnerables a tener dificultades dentro de la relación.

Los padres valoran la ayuda de la enfermera, ya que facilita las reuniones, sienten que se preocupa por ellos, que les orienta en cómo manejar las situaciones de enfermedad, cómo afrontarla y qué hacer para mejorar la autoestima.

No obstante, tanto ellos como sus enfermeras sostienen que existen dificultades en el trabajo con grupos de apoyo para padres de niños con fibrosis quística, debido al riesgo de infecciones cru-

zadas entre los menores. Por ese motivo, no pueden reunirse con los grupos familiares completos. Así que el trabajo ha iniciado un desplazamiento al hogar como respuesta a la realidad de las personas en esta situación.

Otro aspecto referido por Barrera es que los cuidadores, en su afán por modificar el curso desalentador de la evolución de sus hijos, buscan, sin parar, alternativas diferentes a la medicina que, hasta ahora, no les ofrecen la solución deseada. Muchos de ellos toman conductas de sobreprotección por temor a perderlos. Las madres refieren angustia por la muerte del menor, se descuidan a sí mismas e, incluso, a otros miembros de la familia, pierden la relación de pareja y dejan de hacer vida social.

Por eso mismo, en la mayoría de los casos, los niños son dependientes de los cuidados propios de su edad o condición de salud, y muestran esa dependencia como un rasgo sobresaliente de su personalidad. Esta situación resulta muy preocupante, porque les limita las posibilidades de socialización y desarrollo⁶³.

Barrera (1998)⁶⁴, en un estudio sobre estilos de vida de las familias, halló otro elemento importante para comprender la habilidad de cuidado. Según ella, las cuidadoras, casi en la totalidad mujeres, son quienes toman las decisiones sobre la nutrición de todos los miembros de la familia. Manejan la información básica sobre los estilos de vida saludables, pero su comportamiento se asocia más con los patrones culturalmente aprendidos.

Se reflejó, además, que en los patrones nutricionales de los niños escolares hay diferencias importantes entre semana y los fines de semana, porque la presencia de la mamá en el hogar le imprime a la familia un comportamiento distinto. Entre semana estas decisiones tienen que ver más con la intervención de las profesoras. Por tal razón, la autora sugiere que para modificar estilos de vida se considere como cuidadores de los niños tanto a los padres como a los maestros, y que se trabaje en el reconocimiento de los patrones culturalmente heredados, pues, de lo contrario, se presenta un conflicto que termina afectando la habilidad de cuidado en los cuidadores⁶⁵.

En su investigación, tendiente a comprender la percepción de comportamientos de cuidado, Cuervo (1998)⁶⁶ señala que esta puede variar entre el cuidador y el enfermo. El estudio comparó la

percepción de los comportamientos de cuidado entre los pacientes del Servicio de Urgencias del Hospital La Victoria, en Bogotá, con la de sus enfermeras y auxiliares. Encontró que los dos grupos tenían pocas prioridades comunes.

El grupo de pacientes dio respuestas muy homogéneas, expresando que era prioritario que se les tratara como personas, que se les llamara por su nombre, que se les explicaran los procedimientos antes de hacerlos y sentir la seguridad de una persona idónea respondiendo por su cuidado. Para el grupo de enfermeras y auxiliares de enfermería, las prioridades en los comportamientos de cuidado no fueron tan parecidas. Algunos de ellos señalaron que el trato humano era importante, pero otros valoraron más la habilidad, la técnica, la puntualidad, la formación y las insignias, entre otras.

Sánchez (1998)⁶⁷ y Pinto y Sánchez (2001)⁶⁸ en sus trabajos con personas en situación de enfermedad crónica real o potencial, sostienen que la habilidad del cuidador es definitiva para el sentimiento de bienestar de las personas cuidadas. En el primero de los estudios, los cuidadores refieren dificultades con la soledad, la falta de servicios accesibles de salud y los costos de los tratamientos ordenados.

En el segundo, se evidencia que los patrones de comportamiento familiar en salud dependen mucho de los patrones culturales, que se han modificado con las influencias del entorno, donde cada día se presentan más amenazas frente a un estilo de vida saludable que impida o retarde la aparición de enfermedades crónicas o disminuya sus consecuencias en la funcionalidad.

Las autoras refieren que es necesario el fortalecimiento de las habilidades de los cuidadores familiares, y que resulta indispensable hacer propuestas que contemplen la interrelación con el medio ambiente, todo enfocado a favorecer conductas que minimicen factores de riesgo reconocidos en la aparición y las complicaciones de la enfermedad crónica.

En el estudio realizado por Pinto (2000) en el Instituto de Seguros Sociales, regional Cundinamarca, sobre un modelo de cuidado en el hogar para pacientes que viven enfermedad crónica, se encontró que los cuidadores, en su mayoría mujeres, requirieron una orientación para mejorar el cuidado que dan, porque no saben cómo hacerlo.

Los pacientes refirieron que la vida de ellos y la de sus cuidadores se modifica, e incluso, han tenido que rehacerla. Muchas veces se abandonan, establecen rutinas diferentes y deben buscar apoyos que antes no requirieron. La autora expresa que los sostenes requeridos por las personas en situación de enfermedad crónica y sus cuidadores fueron de índole espiritual, social, psicológica y de ayuda física, para tratamientos especializados.

Muchos de los pacientes entrevistados por Pinto refirieron que el apoyo fundamental para su bienestar y el de sus cuidadores había sido de naturaleza religiosa, a través de grupos de oración. También señalaron que sus cuidadores tenían gran alivio con las llamadas y el seguimiento de las instituciones de salud, que les significaban en muchos casos un aliento importante en las tareas que deben cumplir⁶⁹.

Por otra parte, Camargo (2000)⁷⁰, en su estudio sobre la experiencia de vivir y cuidarse en situación crónica de enfermedad, y Macías y col. (1998)⁷¹ en la exploración del concepto de totalidad, basados en las historias de vida de pacientes sometidos a hemodiálisis, muestran que para las personas en situación de enfermedad crónica, la presencia, la actitud y los conocimientos de los cuidadores son definitivos como parte de su entorno y bienestar.

Galvis (2001)⁷² y Romero (2001)⁷³ reportaron hallazgos similares en sus estudios realizados en Villavicencio, Colombia. Analizaron el soporte social en personas con enfermedad crónica, y encontraron que los familiares adquieren un papel protagónico en la vida y el cuidado de estos individuos.

Entre tanto, Pinzón (2001)⁷⁴, en un estudio realizado en la misma ciudad, en el que relaciona el soporte social percibido con la capacidad de afrontamiento de las personas enfermas, no halló una relación estadísticamente significativa entre las variables, pero sus conclusiones apoyaron los hallazgos de las investigadoras anteriores.

Silva y Cardona (2001)⁷⁵ tuvieron hallazgos similares cuando observaron la percepción de comportamientos de cuidado de pacientes y enfermeras en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Santa Clara de Bogotá. Al igual que Cuervo, detectaron una mayor homogeneidad en las opiniones de los pacientes que en las de las enfermeras. A pesar de que su estudio empleó un

instrumento diferente, los enfermos señalaron el trato humano y la compañía idónea como prioridad en los comportamientos del cuidador.

Por su parte, Alvis y cols. (2001)⁷⁶, en esta misma línea, buscaron describir la experiencia de recibir un cuidado humanizado en adultos hospitalizados de manera reciente. Las personas describieron que en el cuidado humanizado, su cuidadora, en este caso una enfermera, tiene comportamientos como saludar por el nombre, mirar a los ojos, ser cálida, amable, agradable, tomar en cuenta a la familia, ser proactiva y demostrar habilidad, lo que les da la seguridad de que están en buenas manos.

En un trabajo con cuidadores de niños en situación de enfermedad crónica de origen neurológico, Barrera y Pinto (2002)⁷⁷ sostienen que la habilidad de los padres para desarrollar las tareas de cuidado se puede incrementar con conocimiento de la situación, manejo del estrés y búsqueda de apoyos efectivos.

Moreno, Torres y Vargas (2002)⁷⁸ midieron la habilidad de cuidado en los cuidadores de pacientes hospitalizados en la Clínica San Pedro Claver del ISS. Encontraron que, en términos generales, estos tienen un nivel de habilidad alto, con un mayor puntaje de la categoría *valor*, y menor en la de *conocimiento*. Los autores señalan que, a pesar de que este hallazgo se contrapone a otros anteriores, es un aporte importante para el trabajo de enfermería, ya que en este la educación en salud cumple un papel definitivo.

En un estudio internacional realizado para mirar la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de Argentina, Colombia y Guatemala, realizado con una población de 270 cuidadores, Barrera, Blanco, Figueroa, Pinto y Sánchez (2006)⁷⁹ identifican una situación de comportamiento similar en los tres grupos. Aproximadamente, una cuarta parte de los cuidadores cuenta con un nivel de habilidad alto. El resto no tiene un nivel óptimo, lo que contribuye a riesgos y deficiencias en el cuidado.

A pesar de estos avances y de otros actualmente desarrollados, es todavía largo el camino para señalar derroteros definitivos en el trabajo de fortalecimiento en las habilidades de cuidado de los cuidadores familiares. Este planteamiento y los resultados obtenidos motivaron al grupo para elaborar y validar el programa “Cuidando a los cuidadores”[®].

Calidad de vida de los cuidadores

Natividad Pinto Afanador

La tarea de un cuidador demanda tiempo, dedicación, voluntad, amor y paciencia. Del manejo que se les dé a esos aspectos depende el bienestar de la persona y, por ende, su calidad de vida, ya que no sólo es el enfermo quien resulta vulnerable frente a la situación de cronicidad.

La calidad de vida fue definida desde la época de Aristóteles⁸⁰, quien la entiende como la búsqueda de lo bueno, la felicidad o vivir bien. En 1946, la Organización Mundial de la Salud describe la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social” y define la calidad de vida como un bienestar determinante en la actualidad. Así mismo, exige, desde la investigación y las políticas, la evaluación de la “calidad de vida” del paciente y su familia, cuando es mayor la influencia de los avances tecnológicos, el aumento de la asistencia en salud de las personas enfermas y las tasas de supervivencia^{81, 82}.

En la sociedad occidental, después de la segunda guerra mundial, la calidad de vida se volvió una prioridad. Durante los años sesenta y setenta del siglo pasado, en diferentes países, especialmente en Estados Unidos, se realizaron encuestas para describirla. Para Padilla, Grant y Ferrell (1992)⁸³, la calidad de vida (QOL, por su sigla en inglés) es una construcción multidimensional, caracterizada por el bienestar en aspectos de la vida importantes para el individuo. Abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar.

Otros estudios la dimensionan como la diferencia entre la experiencia vivida y la que los pacientes esperan, o el estado ideal en el que ellos desearían vivir. Un estudio realizado por Calman (1984), incorpora en su cuestionario de evaluación de la calidad de vida de las personas con enfermedades musculares, preguntas en las que pide a los pacientes evaluar su estado actual en relación con su estado ideal y el peor que se puedan imaginar en la vida⁸⁴. A través de esto se ve la diferencia entre lo que desearon que fuera su vida y lo que es en ese momento.

Para el cuidador, la calidad de vida se puede ver afectada debido a los problemas que se producen como consecuencia de las largas e intensas jornadas de cuidado. Losada et ál., citados por Roca, establecen que los cuidadores de personas con deterioro cognitivo y funcional dedican a las responsabilidades de cuidado un tiempo promedio de 11 horas diarias. En el caso de los cuidadores de familiares con Alzheimer, ellos dedican entre 60 y 75 horas semanales⁸⁵.

Tomando la calidad de vida como un concepto multidimensional^{86, 87}, el número de dimensiones puede variar, pero en la mayoría de los casos suelen incluirse las ya descritas: físicas, sociales, psicológicas y funcionales de los componentes de la salud^{88, 89, 90}, además de las múltiples facetas de la vida de una persona, como el acceso a la información, conocimiento y oportunidades de desarrollo.

Desde esta óptica, también implica un juicio personal, capacidades mentales intactas que, a su vez, son necesarias para evaluar en una persona el nivel de satisfacción de su vida^{91, 92}. Esto no implica una calidad de vida exclusivamente positiva, porque esta se basa en lo que cada persona considera satisfecho o insatisfecho. Se puede entonces afirmar que es un concepto dinámico.

Por tanto, las largas jornadas de trabajo, las situaciones de estrés, los altos grados de dependencia funcional, el deterioro progresivo de la persona a quien se cuida, la falta de apoyo familiar o formal, la ausencia de recursos necesarios para el cuidado, la pérdida de roles familiares y sociales, así como la carencia de conocimientos y de experiencia para afrontar situaciones del cuidado, llevan al cuidador familiar a vivir una sobrecarga y manifestaciones de cansancio que impactan^{93, 94} de forma negativa su calidad de vida.

La evaluación de la calidad de vida, a lo largo del tiempo, se ve influida por cambios en el desarrollo de los roles de las personas. Ferrans y colaboradores establecen como “la sensación de bienestar que se deriva de la satisfacción o insatisfacción con las esferas de la vida, [que] son importantes para él o ella”⁹⁵.

Dado que no todas las personas comparten el mismo sistema de valores, se trata de una evaluación de lo que se considera importante o significativo para cada persona, bien sea positivo o negati-

vo. Llevando este concepto a la vida de un cuidador, se evidencian efectos de ambos matices, que contribuyen a la comprensión entre el cuidado que ejerce y el impacto generado⁹⁶.

Las definiciones de calidad de vida incluyen indicadores subjetivos y objetivos de los fenómenos físicos y fisiológicos. Objetivos como ingreso, mantenimiento del hogar y función física son, en común, utilizados como medidas que no logran mostrar *cómo* perciben y experimentan la existencia los individuos. Las evaluaciones subjetivas definen más precisamente la experiencia de vida.

Al estudiar la subjetividad, es preciso tener presente que en las personas la forma de sentir o pensar sobre algo es diferente y está influida directamente por los factores del contexto. Algunos de ellos son la cultura, su entorno ecológico-ambiental y los riesgos a que se encuentra sometida su salud física y psíquica.

Además de sus nexos con los demás, en la esfera social y comunitaria trasciende su individualidad. Por tal razón, “calidad de vida es un concepto relativo, que depende de cada grupo social y de lo que este defina como su situación ideal de bienestar, por su acceso a un conjunto de bienes y servicios, así como el ejercicio de sus derechos y respeto de sus valores”.

Cada grupo social identifica sus tendencias en materia de bienestar. Por esto, se hace necesario diferenciar los diversos modos de vida, aspiraciones e ideales, éticas e idiosincrasias de los conjuntos sociales, para dimensionar mejor las respectivas variaciones entre unos y otros sectores de la comunidad.

Por ejemplo, en el caso de las sociedades que han resuelto sus necesidades básicas en términos de bienes y servicios, sus objetivos de bienestar se orientan más hacia la realización personal, familiar y profesional del grupo social. Es decir, dada la existencia de sociedades más desarrolladas que otras, los estándares de bienestar son diferentes, así como las definiciones de calidad de vida. Como plantea Blanco (2007)⁹⁷, los valores, apetencias e idearios varían notoriamente en el tiempo y en las esferas y estratos que conforman las estructuras sociales.

La calidad de vida estaría construida histórica y culturalmente con valores sujetos a las variables de tiempo, espacio e imaginarios, con los grados y alcances particulares de desarrollo en cada época y sociedad. Por eso, sería utópico aspirar a la unificación de

un criterio alrededor de esta. Se reconoce que es un concepto controvertido, con diversas definiciones.

Se requiere, a su vez, pensar cómo puede ser vista la calidad de vida en la experiencia de la enfermedad crónica, y más cuando esta enfermedad lleva a la persona a vivir una discapacidad. La importancia que tiene para un sujeto la integración social es un aspecto importante, a pesar de la diversidad que distingue a un individuo de otro. Este mismo criterio puede ser aplicado al cuidador familiar.

La calidad de vida y el cuidador

Es definitivo reconocer cómo se ve afectada la calidad de vida del cuidador, quien debe aprender a vivir con una persona afectada por una enfermedad crónica. Él se encuentra condicionado por distintas situaciones que generan sobrecarga, privaciones y dedicaciones. No hay domingos ni festivos, no hay descanso, sobre todo en enfermedades cerebro-vasculares, cáncer, sida, artritis, esclerosis múltiple u otras. El cuidado en esos casos constituye una tarea muy absorbente.

No es fácil enfrentarse al hecho de que alguna persona cercana dependa de uno para continuar adaptándose a su vida cotidiana. En la inmensa mayoría de los casos, un cuidador asume ese rol de un día para otro. Esto es así porque la mayor parte de las causas de dependencia en personas con enfermedad crónica implican deterioro lento y progresivo, asociado a un aumento de su necesidad de ayuda en las actividades de la vida diaria.

Frecuentemente, en el inicio, la persona que cuida aún no es plenamente consciente de que es el miembro de la familia sobre el que va a recaer la mayor parte del esfuerzo y de la responsabilidad. Tampoco, de que se encuentra en una situación que puede mantenerse durante muchos años y que, posiblemente, implica un progresivo aumento de dedicación en tiempo y energía.

Asumir el papel de cuidador, un proceso más o menos largo en función de múltiples factores, es de suma importancia, ya que influye sustancialmente en la forma en que se prestan los cuidados y en la manera de sentirse. La vida cambia y es necesario hacer reorientaciones que permitan al cuidador hacer lo que le gusta y cuanto quiera.

Cómo está la calidad de vida

El grupo de investigación de Cuidado al paciente crónico y su familia, de la Universidad Nacional de Colombia, inició una revisión sobre la calidad de vida de cuidadores familiares y de personas con enfermedad crónica. Lo hizo con el instrumento elaborado por Betty Ferrell (1997): “Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente” (QOL por su sigla en inglés). Este determina cuatro componentes o dimensiones: psicológico, físico, social e interpersonal y espiritual.

Bienestar físico

Hace referencia al control o alivio de los síntomas y al mantenimiento de la función y la independencia (incluye la habilidad funcional, la salud física en general y los síntomas).

Bienestar psicológico

Es la búsqueda de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida, y se caracteriza por un problema emocional, una alteración de las prioridades y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida (incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad).

Bienestar social

Brinda una forma de ver, no sólo la enfermedad o sus síntomas, sino también a la persona en su contexto. Reconoce al sujeto con la enfermedad, sus relaciones y sus roles. Se enfoca en el estrés familiar negativo (en algunos casos el estrés puede ser positivo), el aislamiento social, las finanzas y la función sexual.

Bienestar espiritual

Es la habilidad para mantener la esperanza y obtener significado de la experiencia de la enfermedad, caracterizada por la incertidumbre. Contempla los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, la falta de certeza y la trascendencia (Ferrell y cols. 2002)⁹⁸.

El instrumento de calidad de vida de Ferrell y cols. valora, mediante 37 ítems, esta condición, desde una perspectiva subjetiva. De estos, 16 son positivos y 21 negativos (o inversos).

El instrumento tiene un grado de validez y confiabilidad de 0,89, y la consistencia presentó un alfa de 0,69 en las cuatro dimensiones. La evaluación de cada ítem se efectuó mediante una escala de Likert de 1 a 4, por una adaptación propuesta por este grupo a la autora. En esta escala, (1) es la ausencia de problema, (2) algo de problema, (3) problema, (4) muchísimo problema, dependiendo de la variable evaluada. El instrumento está validado y se ha usado en varias investigaciones.

Debido a que la familia desempeña un papel significativo en la orientación de los cuidados del paciente crónico, es necesario que las enfermeras en las instituciones de salud, aun cuando el enfermo no haya salido, propicien, en lo posible, un cuidado compartido con la familia, para que se vaya planeando el futuro. Este proceso no se debe iniciar cuando la persona enferma se va a su casa, pues tendrá que enfrentar tareas desconocidas en medio de una situación de alta vulnerabilidad.

Buscando analizar aspectos específicos sobre la calidad de vida, en su estudio sobre los cuidadores, Díaz (1996)⁹⁹ reportó el incremento en la prevalencia de hipertensión arterial, depresión y problemas cardiacos, comparado con controles. Un aspecto importante en la relación de pacientes crónicos y sus cuidadores es el de la violencia y el maltrato. En el caso de los pacientes con cuadros demenciales, esta violencia se manifiesta con agresividad física del paciente hacia el cuidador, resultado del trastorno orgánico. También hay maltrato y negligencia del cuidador hacia el paciente.

Un estudio de 180 enfermos, no institucionalizados, y 180 cuidadores mostró prevalencia de 17% de abuso y violencia del cuidador hacia el paciente y 4% de violencia del paciente hacia el cuidador.

En el Valle del Cauca, una investigación midió la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores de adultos mayores discapacitados. Los resultados mostraron una alta proporción de disfunción familiar tanto en cuidadores (81,3%) como en no cuidadores (62,7%), al aplicar el APGAR familiar. Esto podría explicarse por la presencia de un enfermo crónico en el hogar¹⁰⁰.

Al comenzar la enfermedad en el paciente, la familia trata de adaptarse y organizarse para compensar sus necesidades. Sin em-

bargo, con el paso del tiempo, es un solo miembro del grupo familiar el que apoya a la persona enferma, toma la responsabilidad del cuidado directo y le dedica la mayor parte de su tiempo.

En resumen, la labor del cuidador familiar es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia, que demanda habilidades, cualidades y actitudes fundamentales en la realización de las tareas de la vida diaria del familiar. Sin embargo, los cuidadores familiares se pueden ver expuestos a alteraciones en su propio bienestar, debido a los cambios que ellos mismos han debido efectuar en su estilo de vida.

De esta forma, comienzan a aparecer restricciones sociales que antes no tenían, limitaciones en el uso del tiempo libre y de su intimidad, inconvenientes y discusiones dentro de su propia familia, e incluso alteraciones en el estado de salud. Todo esto, acompañado de sentimientos de soledad, incomprensión, agobio y depresión.

Estas manifestaciones podrían asociarse al síndrome del cuidador: una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos, de repercutir en su salud física, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo^{101, 102}.

Está documentado que entre las principales alteraciones de los cuidadores se pueden establecer síntomas y problemas como gastritis, anemia, fatiga, insomnio, cefalea, dolores de espalda, desnutrición, depresión, ansiedad, angustia y estrés¹⁰³.

Todo esto demuestra que la experiencia de ser cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica afecta de manera considerable la calidad de vida, y que, por lo general, esta tiende a deteriorarse en los aspectos físicos, psicológicos y sociales. No parece suceder lo mismo con la dimensión espiritual.

Estudios sobre calidad de vida en cuidadores familiares

A continuación se presenta un resumen de las investigaciones realizadas sobre este tema, en los últimos años, tal como lo muestran Peralta y Ortiz (2006)¹⁰⁴.

<p>TÍTULO DEL TRABAJO</p>	<p>CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES QUE CUIDAN NIÑOS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA EN EL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMÍN BLOOM, DEPARTAMENTO DE SAN SALVADOR, CENTROAMÉRICA, II SEMESTRE DE 2003</p>
<p>Autor(es)</p>	<p>Sonia Merino de Herrera</p>
<p>Asesor</p>	<p>Lucy Barrera Ortiz</p>
<p>Año</p>	<p>2004</p>
<p>Metodología</p>	<p>Estudio cuantitativo de tipo descriptivo</p>
<p>Objetivos</p>	<p>Comparar la calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños hospitalizados en situación de enfermedad crónica, con la calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica que asisten a la consulta externa, en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.</p>
<p>Conclusiones</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Al comparar la calidad de vida de los dos grupos de cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica, se determinó que los dos grupos presentaron comportamientos que afectan en todas las categorías de su calidad de vida, siendo significativos el bienestar físico y psicológico, medianamente afectado el social y con menor alteración el espiritual. • En comparación se determinó que el grupo A está más afectado en la calidad de vida que el grupo B, en especial en el bienestar físico y psicológico. Esta alteración responde a la situación de carga y estrés que genera tener un familiar hospitalizado. • La mujer adulta cuidadora familiar (grupo A y B) continúa ocupando un rol prioritario en las tareas que se asocian al cuidado, a pesar de que esta función se ha incrementado en el quehacer del hombre. La situación ha sido preocupante, porque a medida que ha crecido la demanda de cuidado, ella ha tenido una menor posibilidad de cuidarse por sí misma y para otras personas, experimentando mayores niveles de agotamiento y, por ende, la salud física general se ha visto afectada. • El hecho de que los cuidadores familiares de ambos grupos se encuentren en la etapa de la adultez significa tener que desempeñar varios roles, debido a que están en su máximo de productividad y desarrollo del proyecto de vida. Esta condición ha determinado un factor vulnerable para vivir los efectos devastadores del estrés, experimentar más carga subjetiva que objetiva, y por consiguiente, ubicarse en un rango intermedio, de manifestar afecciones psicológicas al no tener completo control de las cosas que suceden en la vida, y estar alterada la satisfacción que le genera la misma.

TÍTULO DEL TRABAJO	<p style="text-align: center;">COMPARACIÓN ENTRE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DIABETES QUE ASISTEN AL SERVICIO DE HOSPITALIZACIÓN, CON LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DIABETES QUE ASISTEN AL PROGRAMA AMBULATORIO DEL HOSPITAL DR. TORIBIO BENCOSME, DE MOCA, PROVINCIA ESPAILLAT.</p>
Autor(es)	Isabel Maritza Núñez Fernández
Asesor	Natividad Pinto Afanador
Año	2004
Metodología	Estudio cuantitativo, descriptivo de tipo comparativo
Objetivos	<p>Comparar la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes que asisten al servicio de hospitalización, con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con diabetes que asisten al programa ambulatorio del Hospital Dr. Toribio Bencosme, de Moca; Provincia Espaillat, durante el primer semestre de 2003.</p>
Conclusiones	<ul style="list-style-type: none"> • En cuanto al grado de dependencia (PULSES), encontramos que el grupo B tiene mayor grado de dependencia que el grupo A, pues el grupo B lo forman cuidadores de personas que padecen diabetes y están hospitalizados teniendo mayores complicaciones como amputaciones, pérdidas de la visión. Este grupo posee mayor carga emocional y estrés; por ende, mayor riesgo de enfermar. • Para enfermería los hallazgos relacionados con el bienestar físico presentan una motivación para afrontar el cuidado al cuidador desde sus síntomas y necesidades, con el ánimo de mantener cuidadores que crezcan en el cuidado. • La calidad de vida en cuanto al bienestar psicológico en los dos grupos no tuvo diferencia; sin embargo, fue la más afectada. Los cuidadores expresaron sus miedos, depresión, ansiedad, decaimiento, angustia, desesperación, falta de fuerza por tener que lidiar con la carga que le genera el cuidado. • Se identifica que el bienestar social está alterado, llevando a concluir la necesidad y requerimientos de soporte social para los cuidadores, especialmente del grupo A. • La calidad de vida en cuanto al bienestar espiritual confrontó a los dos grupos hallando que el grupo B siente menos esperanza, tiene menos esperanza de que su familiar se recupere, ha perdido su misión o propósito de lo que le ha tocado vivir a pesar de que ambos grupos reconocen su relación con Dios. • El rol de enfermería para mejorar la calidad de vida de los cuidadores juega un papel preponderante, ya que sus intervenciones, asesoramiento y acompañamiento durante todo el proceso, representa una luz en aliviar una carga en el cuidador.

<p>TÍTULO DEL TRABAJO</p>	<p>COMPARACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH/SIDA Y RECIBEN TERAPIA ANTIRRETROVIRAL, CON LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH/SIDA Y NO RECIBEN TERAPIA ANTIRRETROVIRAL, DEL INSTITUTO NACIONAL DEL TÓRAX Y HOSPITAL MARIO CATARINO RIVAS, HONDURAS, JUNIO-NOVIEMBRE DE 2003</p>
<p>Autor(es)</p>	<p>Berta Elizabeth Álvarez</p>
<p>Asesor</p>	<p>Natividad Pinto Afanador</p>
<p>Año</p>	<p>2004</p>
<p>Metodología</p>	<p>Estudio de tipo descriptivo comparativo con abordaje cuantitativo</p>
<p>Objetivos</p>	<p>Comparar la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/sida y reciben terapia antirretroviral, con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven con el VIH/sida y no reciben terapia antirretroviral, en el Instituto Nacional del Tórax y Hospital Mario Catarino Rivas, Honduras, junio-noviembre de 2003</p>
<p>Tipo de estudio</p>	<p>Explorativo, descriptivo, comparativo con abordaje cuantitativo</p> <ul style="list-style-type: none"> • Los grupos A y B presentan manifestaciones de deterioro de la calidad de vida en la dimensión de bienestar físico, ya que las alteraciones se han presentado a diferentes escalas, siendo los problemas más severos el dolor, la fatiga y los cambios en el apetito. • Para enfermería, el aporte de estos hallazgos relacionados con el bienestar físico debe representar una preocupación y la ocupación para el futuro, pues el manejo de síntomas es un componente crítico para la práctica de la enfermería en las diferentes temáticas. Por esto es necesario el abordaje del cuidador y manejo de los síntomas para lograr el bienestar físico, que es el control y alivio de los síntomas y el mantenimiento de la función y la independencia.
<p>Conclusiones</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La mayoría de los cuidadores tiene un deterioro marcado de la calidad de vida relacionado con el bienestar psicológico, pues reporta alteración o manifestaciones por debajo del valor medio de la escala. Podría argumentarse que este deterioro es consecuencia del rol que realizan como cuidadores, y las implicaciones que tiene ser un cuidador, entre ellas el estar expuestos a estrés, depresión, aislamiento y carga emocional, entre otras. • Para enfermería, conocer la calidad de vida en el bienestar social brinda la oportunidad de conocer el contexto en el que los cuidadores se encuentran y cómo les afecta en sus diferentes roles sociales, aspecto importante para la calidad de vida, en vista de que son seres que se desarrollan en un medio llamado sociedad.

TÍTULO DEL TRABAJO	CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS QUE VIVEN EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA DISCAPACITANTE
Autor(es)	Orfa Nineth Morales Padilla
Asesor	Lucy Barrera Ortiz.
Año	2004
Metodología	Estudio descriptivo, comparativo y de corte transversal con un abordaje cuantitativo
Objetivos	<p>Comparar la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante y son atendidos en la consulta externa del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Doctor Jorge Van Ahn, con la calidad de vida que tienen los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante que acuden al Hospital de Rehabilitación del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, durante el mes de marzo de 2003.</p>
Conclusiones	<ul style="list-style-type: none"> • Debido al incremento de las enfermedades crónicas discapacitantes, bajas coberturas en el primer nivel de atención y desprotección del cuidador familiar a nivel institucional y desde enfermería, la situación se torna compleja para la persona que vive la experiencia y el familiar que asume el rol de cuidar, lo que podría producir en este ultimo, alteración en su calidad de vida.

Estudio sobre la espiritualidad en personas con enfermedad crónica y en sus cuidadores familiares

Beatriz Sánchez Herrera

Soledad, incertidumbre y temor por tener que tomar decisiones sin comprender lo que implican y sin recibir apoyo de las instituciones o profesionales de la salud, son los sentimientos expresados por muchas familias involucradas con el cuidado de un enfermo crónico o la pérdida de este. Así lo demostró un estudio realizado por el Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia, de la Universidad Nacional de Colombia¹⁰⁵.

Casos como este reflejan el valor de la espiritualidad cuando se vive una enfermedad crónica. En el transcurso de estas vivencias, las personas cambian la relación con ellas mismas, se comunican con Dios, los santos o lo que está en un plano superior, y tienen una relación diferente con otras personas y el mundo en general. La experiencia encierra múltiples significados e invita a cuestionar o a ratificar los propios valores.

El Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en su labor académica, vio la pertinencia de organizar el trabajo de cuidado en la cronicidad, alrededor de la experiencia de la salud humana. Por ende, se le preguntó a cada uno de los pacientes y usuarios vinculados con la investigación cuáles eran sus problemas de cuidado. Ellos se quejaron de no poder modificar el estilo de vida, de dolor, limitación, soledad, miedo, angustia, en fin, de todos aquellos aspectos propios de la situación, que distan mucho de incluirse en un diagnóstico médico.

Una vez realizada esta encuesta, se dividió la problemática en cinco grandes grupos, para estudiarla y responder a las inquietudes de los usuarios. El primero, enfocado a reconceptualizar la práctica y enmarcarla dentro del modelo conceptual de Margaret Newman¹⁰⁶, que comprende la salud como conciencia expandida y busca crearla en medio de las situaciones de enfermedad. El segundo, para buscar motivarlos en la modificación del estilo de vida. El tercero, orientado a encontrar alivio en situaciones de dolor, limitación y mutilación. El cuarto, para comprender los problemas

de socialización por estigmatización, institucionalización, restricción al hogar o a responsabilidades propias del cuidado. El último, orientado a apoyar en procesos de pérdida y duelo.

En el cuarto grupo apareció la situación de los cuidadores. Algunos de ellos, con grandes restricciones por la dependencia de sus familiares, modificación de la vida o preocupación por el presente y el futuro.

Al estudiar la experiencia de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, en una investigación realizada por el mismo Grupo, se encontraron como condiciones sobresalientes el autoabandono, la realización de tareas de cuidado, las diferentes respuestas de afrontamiento, los sentimientos encontrados, la necesidad de hacer juicios y tomar decisiones, el reconocimiento de la situación como una vivencia diferente, el vínculo dentro de la relación con la persona cuidada, el respaldo percibido de algunos individuos y grupos, la modificación de la vida, la percepción de cercanía con la muerte y la trascendencia¹⁰⁷.

En una investigación paralela se estudió a las personas en situación de enfermedad, cuyas características fueron similares¹⁰⁸. La trascendencia ocupó un plano especial para todas las personas implicadas en la experiencia de cuidado en situaciones de enfermedad crónica. Esta evidencia ratificó la observación de los cuidadores, por más de veinte años de trabajo, en quienes se refleja un sentido diferente de la vida, manifestado, en muchas ocasiones, en el silencio, la contemplación, la búsqueda de significado, los rituales familiares, el trabajo intencional y las prácticas religiosas, entre otros.

Según Luz Helena Pinzón*, una cuidadora que ha destinado doce años de la vida al cuidado de su hija, que sufre esquizofrenia paranoica, “Dios y la Virgen son los únicos que me han dado la fuerza para no desfallecer”. Cuenta que durante todo este tiempo se acogió a la oración y aprendió, incluso, a no ver dificultad en que su familiar dependa de ella.

Esta es una de las formas en que algunos cuidadores logran encontrar su dimensión espiritual y replantear muchas de sus actitudes ante la vida. Varios, apelan a otras vías.

*. El nombre de la persona ha sido cambiado para proteger su identidad.

La trascendencia es otra de las maneras en que se presenta la espiritualidad, y lleva a quienes están implicados a reflexionar sobre ellos mismos. Les permite crecer, mientras desarrollan las actividades del diario vivir. Esta se refleja en momentos de gran conciencia, tristeza y satisfacción intensas, de profunda introspección y ruptura. En ella los eventos ordinarios muchas veces llegan a experimentarse de una manera extraordinaria.

Igualmente, la espiritualidad se refleja en una madurez, correspondiente al desarrollo, en el que hay expansión de los propios límites y orientación hacia perspectivas y propósitos de vida más amplios. Este fenómeno es significativo para el bienestar de aquellos que afrontan las situaciones de enfermedad crónica como dadores o receptores del cuidado.

Espiritualidad desde la investigación

Es necesario preguntarse por qué, si el componente espiritual reviste tal magnitud, no se aborda como algo prioritario en cuanto al cuidado en situaciones de cronicidad. Este trabajo surge como un primer paso para responder a esa inquietud, y ofrece una mirada organizada de forma sistemática.

Para esto, aborda temas relativos al bienestar espiritual del binomio cuidador familiar-receptor, que es reconocido como el más fuerte en las situaciones de personas con enfermedad crónica. La revisión busca describir y analizar estudios relativos a la forma como se presenta y se favorece el bienestar espiritual de un grupo de cuidadores, así como en las personas a quienes ellos están cuidando.

Bienestar espiritual

Es un sentido de armonía interna, que incluye la relación con el propio ser, con los otros, con el orden natural (componente existencial), con Dios, un poder o una fuerza superior (componente religioso). Se manifiesta mediante expresiones creativas, rituales familiares, trabajo significativo y prácticas religiosas. Puede ser medido a través de la comunicación directa con cada persona. Se acogen en este los planteamientos de Ellison¹⁰⁹.

Cuidadores familiares de una persona con enfermedad crónica

Aunque varios autores han buscado definir el concepto de cuidador familiar¹¹⁰, en este trabajo se retomó la definición del Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia, de la Universidad Nacional de Colombia. Esta entiende al cuidador familiar como una persona con vínculo de parentesco o cercanía, que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido con enfermedad crónica y lo apoya en los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales de la vida diaria. Participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado, supervisa o apoya la realización de las actividades cotidianas, influye en el proceso de afrontamiento y busca compensar la disfunción de la persona con enfermedad.

Personas con enfermedad crónica discapacitante

Se acoge la conceptualización de salud propuesta por Newman, según la cual la persona con enfermedad crónica discapacitante es alguien cuyo patrón se mueve en expresiones de enfermedad con permanencia en el tiempo. Está asociada a una alteración patológica irreversible, que genera incapacidad residual y requiere cuidados especiales o rehabilitación y periodos de observación. Asociado a esta situación, se reconoce un estado frecuente de indisposición, con un impacto en la vida de la persona y de quienes interactúan con ella^{111, 112}.

La vivencia de situaciones de enfermedad crónica se asocia con la espiritualidad de manera particular, pues tiene importancia terapéutica en personas que experimentan crisis vitales. Sin embargo, el tema del bienestar espiritual de quienes viven la experiencia del cuidado en medio de una situación de cronicidad discapacitante es aún desconocido o ignorado.

Este trabajo aborda un área necesaria para iniciar la búsqueda de alternativas tendientes a procurar una mejor calidad de vida de los cuidadores y enfermos que viven estas situaciones. No se conocen otros estudios que hayan abordado esta temática en Colombia, a pesar de su interés relevante. Por eso, se espera iniciar la construcción de una respuesta que permita trabajar en el sentido de armonía interna de estas personas.

Estado del arte

Varias investigaciones permiten entender la vivencia de los cuidadores familiares y de los receptores del cuidado en situaciones de enfermedad crónica discapacitante. A continuación, una recopilación de los estudios más sobresalientes de los últimos años en este campo, incluidos los que reflejan la carga del cuidado, sus beneficios, la espiritualidad en la experiencia de parte del dador y del receptor del cuidado, el impacto de la relación de cuidado entre ellos, y las formas de soporte social y acciones de apoyo profesional que pueden llegar a modificar la vivencia.

Es preciso recordar que siempre la familia ha sido un agente cuidador natural de las personas en situación de enfermedad crónica discapacitante o con limitación, aunque se ha visto afectada por su tendencia a ser cada día más limitada a los miembros principales: madre, padre e hijos. La restricción de espacio de vivienda y el cambio de rol femenino también lo han sufrido, por asumir el rol de cuidadores como una de sus principales responsabilidades. Tan evidente es esta afirmación que ha llegado a considerarse por muchos teóricos como parte natural de las crisis familiares¹¹³.

Cada vez es mayor el número de casos de familias que se hacen cargo de sus enfermos crónicos, debido a que el cuidado hospitalario resulta muy costoso. Los familiares suministran el cuidado especializado a largo plazo, y en medio de sus temores y desconocimiento de los procedimientos especiales procuran mantener la calidad de vida de sus seres queridos¹¹⁴.

El impacto de la enfermedad crónica en la salud y el bienestar de los miembros de las familias está documentado de manera amplia¹¹⁵, así como su relación con una alteración en la calidad de vida^{116, 117}. De igual forma, se ha registrado el impacto de estas situaciones en la comunidad¹¹⁸ y lo positivo de trabajar con las familias que viven estas experiencias de cuidado¹¹⁹.

Diversos autores señalan factores que modifican, de manera importante, la experiencia de los cuidadores familiares¹²⁰. La personalidad, el conocimiento de la enfermedad, los recursos disponibles, la percepción personal sobre la situación, las estrategias de afrontamiento, el grado de predicción que se tenga con respecto a la situación de salud y el significado que cada uno otorga a lo que

sucede, son determinantes en la forma de vivir dicha experiencia^{121, 122, 123, 124, 125, 126}.

Hay varias formas de ser cuidador¹²⁷. Frente a esta responsabilidad existe el cuidador principal, el de apoyo, el que está disponible y comprometido, el que se siente eximido o se exige de las actividades y responsabilidades de cuidado, y el pretencioso que, sin tomar parte, siempre tiene una opinión de cómo se pueden hacer mejor las cosas. Este último resulta por lo general devastador para el cuidador principal, debido a la falta de reconocimiento que su actitud genera¹²⁸.

Como lo expresa Martha Lucía Alba, cuidadora de su mamá, enferma de Parkinson, lo más difícil de su experiencia fue entender a los hermanos, ya que aunque siempre ha sido la encargada principal del cuidado, ellos de alguna forma querían intervenir, e incluso culparla cuando la situación se complicaba.

Cualquiera que sea su rol, el cuidador de quien se habla en el presente estudio está asociado a una situación de dependencia, surgida de la enfermedad crónica. Es una persona con alto riesgo de enfermar y morir por una vivencia de estrés prolongado, asociada a sus funciones frente al cuidado. A pesar del riesgo, son muy contadas las ofertas de servicio, puesto que casi todas se centran en el enfermo a quien se atiende.

El cuidado y la espiritualidad

En un estudio fenomenológico realizado con el método de Colaizzi, surgió la descripción exhaustiva de la experiencia con mujeres cuidadoras de personas familiares, en situación de enfermedad crónica. El trabajo se realizó con dieciocho damas, mayores de quince años, residentes en la sabana de Bogotá, que hubieran tenido a su cargo por más de doce meses, durante los últimos cinco años, a una persona en esa situación de enfermedad.

El estudio incluyó a cuidadoras activas, residentes en áreas rural y urbana, de diferentes edades y estratos socioeconómicos, con diversos niveles y grados de conocimiento en el área de la salud, creyentes o no creyentes en un ser superior, trabajadoras o amas de casa, con responsabilidad de cuidar a personas de diversas edades. También se incorporó a algunas que habían perdido a la persona a quien cuidaban.

La descripción de dicho estudio señaló que la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica, es vivir de una manera diferente. Significa modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomando decisiones, asumiendo responsabilidades y realizando tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso. Esto, apuntando a atender las necesidades cambiantes del enfermo, en las que progresivamente se adquiere habilidad hasta superar muchas veces a los más conoedores.

En muchos casos, exige la búsqueda de apoyo tangible o intangible, que puede resultar o no efectivo. Esta experiencia genera una gran cantidad de sentimientos que, en oportunidades, otorgan cercanía y estabilidad, pero en otras resultan agobiantes, ocasionando diferentes respuestas en la persona cuidadora a la hora de enfrentar o evadir la situación frente a sí misma y su contexto.

Esta situación ayuda al cuidador a aprender sobre el valor de la vida y de la salud en la cotidianidad y en la cercanía a la muerte, y a pasar a un segundo plano para percibir lo verdaderamente importante para el otro. Origina un crecimiento en la comprensión de la propia existencia y trascendencia, y permite a la persona incluirse a sí misma como parte de un contexto más amplio, modificando sus actitudes y valores, y redefiniendo su naturaleza espiritual.

Se da a través de mantener un vínculo estrecho con el ser cuidado, con quien se comparte hasta la propia identidad, en donde existen protección, reconocimiento, gratitud, complicidad y dependencia mutua, y por cuyo sufrimiento en muchos casos se siente compasión. Esto lleva a preguntarse constantemente si la relación, la entrega y la vida misma son “como se han deseado y esperado” (Sánchez, 2001)¹²⁹.

Los hallazgos de ese estudio apoyaron la comprensión de lo que significa ser un cuidador familiar, que va más allá de tener una tarea o responsabilidad con otra persona. Es generar una forma de vida y una relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo. Estos hallazgos son ratificados por quien considera que la experiencia de ser cuidador es un viaje espiritual de amor, pérdida y renovación¹³⁰.

Un estudio realizado por el mismo Grupo, y dirigido al cuidado en el hogar, señala que los cuidadores requirieron una orientación

para mejorar el cuidado que dan, porque, en su mayoría, no saben cómo hacerlo. Los enfermos afirman que su vida y la de sus familiares tienen rutinas diferentes y apoyos que antes no requirieron. En algunos casos, sienten abandono por su propia condición¹³¹.

Dos trabajos realizados sobre la experiencia de vivir y cuidarse en situación de enfermedad crónica y la exploración del concepto de totalidad dentro de las historias de vida de estas personas, refieren que para ellas la presencia, la actitud y el conocimiento de los cuidadores son definitivos como parte de su entorno y bienestar^{132, 133}.

El manejo de la información y el desempeño de las funciones familiares en el cuidado parecen responder a patrones aprendidos a través de la cultura¹³⁴. Se ha observado que en el medio colombiano, por lo general, la mayoría de los cuidadores son mujeres persistentes en el cuidado, que buscan con frecuencia asistencia y orientación, a pesar de manejar un sentimiento de frustración y desesperanza y de tener dificultad para encontrar apoyos efectivos¹³⁵.

La espiritualidad frente a la percepción de carga o beneficio

Algunos autores han señalado que el rol de cuidador genera estrés y conflicto entre las tareas de acompañamiento que realizan y la vida social, laboral y personal. En ocasiones, el estrés llega a convertirse en un sentimiento de carga porque el cuidador se siente enfermo, percibe escaso soporte social^{136; 137}, no puede descansar lo necesario¹³⁸, o tiene una relación poco satisfactoria con la persona cuidada^{139, 140}. “Las personas, en especial, los otros miembros de la familia, no entienden que uno se cansa y que necesita su espacio. Lo ven como un trabajo normal”, comenta la cuidadora Martha Lucía Alba.

En otros casos, se ha visto que en la relación se genera dependencia excesiva y no se da al receptor del cuidado el rol activo que debe asumir¹⁴¹. Al parecer, las más propensas a verse afectadas en estas situaciones son las mujeres, en especial aquellas que se encuentran en la generación intermedia^{142, 143}.

El estrés se identifica a través de algunos factores reportados por el cuidador como limitación física, psicológica y cognitiva, alteración de la ejecución habitual del rol y de las interacciones sociales, percepción de bajo soporte social y escaso apoyo de los

sistemas de cuidado de la salud. También, por actividades de dispersión insuficientes, por no tener el tiempo requerido para el propio cuidador, alteración en la ejecución del trabajo habitual, severidad de la enfermedad del receptor del cuidado y de la cantidad de cuidado, o alteración en la relación cuidador-cuidado¹⁴⁴.

Los atributos personales, familiares y sociales afectan el nivel de estrés de los cuidadores y su capacidad de adaptación. Es más, cuando un cuidador siente que cuenta con las habilidades necesarias para la resolución de problemas, el estrés disminuye, pero en el caso contrario, aumenta¹⁴⁵.

Las demandas de cuidar a un individuo surgen de varias fuentes, que pueden generar una carga. En el caso del cuidado, esta siempre tiene componentes objetivos y subjetivos. La carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, mientras la carga objetiva es el grado de perturbaciones o cambios, en diversos aspectos, del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores.

La edad y la forma en que las personas se vuelven cuidadoras son las mejores predictoras para llegar a un sentimiento de carga subjetiva, y al confinamiento de la carga objetiva. Se ha documentado, de otro lado, que la autoestima elevada, el control y otros recursos psicológicos tienen un gran impacto en la percepción de carga del cuidado y contribuyen a disminuirla en los cuidadores principales y en quienes los apoyan¹⁴⁶.

Un grupo de autores muestra que, en oportunidades, la discapacidad se asocia más a las reacciones sociales que a la enfermedad en sí misma. Según su reporte, las complicaciones de cuidar a una persona con enfermedad crónica implican déficit en el afrontamiento, dependencia extrema, dificultades en las relaciones interpersonales, retos perceptuales, limitaciones vocacionales, baja energía y motivación¹⁴⁷.

Por otra parte, y como un fenómeno que siempre es de doble vía, se identificó que la percepción del enfermo como una carga para el cuidador, se asocia a síntomas depresivos, a un estatus de salud pobre, bajos recursos económicos, menor actividad espiritual y reconocimiento negativo del comportamiento del cuidador¹⁴⁸.

El sentimiento de carga parece generarse por la responsabilidad de cuidar a otra persona, dependiente en muchos aspectos

de la vida diaria, y por el estrés de tomar decisiones de manera constante que afectan la vida del ser querido y la propia. Los cuidadores señalan que estas obligaciones resultan ser muchas veces agobiantes.

Los encargados del cuidado que perciben o tienen carga, experimentan estrés y depresión, que se incrementan cuando el enfermo se vuelve más discapacitado o dependiente. Esto se relaciona de forma significativa con la aparición de algunas enfermedades como depresión, problemas físicos, mentales y fatiga permanente¹⁴⁹.

Un estudio latinoamericano reporta síntomas físicos en los cuidadores, como respuesta a la carga del cuidado. Estos se relacionan con el sistema osteomuscular y son seguidos por síntomas generales¹⁵⁰. Otro estudio realizado en Estados Unidos sobre cuidadores de pacientes con enfermedad cerebrovascular, deja ver que algunas condiciones de salud se relacionan de manera más estrecha con este sentimiento de carga¹⁵¹.

La carga del cuidado como resultado de las demandas de una persona enferma, que amenazan el bienestar físico o mental del cuidador, la dificultad persistente al cuidar o los problemas experimentados de carácter físico, sociológico, financiero o social, pueden incrementarse según la percepción subjetiva del cuidador, de la salud mental e integridad cognitiva de la persona cuidada^{152, 153, 154} o de las condiciones y composición familiar¹⁵⁵.

Los familiares, por lo general, tienen dificultad en el manejo de los enfermos con problemas de comportamiento; su carga se incrementa cuando conviven con estos. Sin embargo, cuando es un hogar separado surgen otros problemas, no despreciables en términos de estrés. Según registros, quienes comparten la casa tienen mayor actividad restrictiva, pero menos relación tensa.

Por último, se ha visto que, cuando el rol del cuidador está sobrecargado en lo físico, emocional, financiero y social, los individuos con enfermedad están más propensos a ser institucionalizados o a sufrir maltrato¹⁵⁶.

La carga se ha visto como un concepto clave en el análisis de las repercusiones del cuidado sobre la familia. Desde su aparición lo han usado, de manera profusa, en la investigación sobre el proceso de cuidar y sus efectos. Por tanto, el sentimiento de carga del

cuidador se revela como un importante factor, tanto en la utilización de servicios de larga estancia, como en la calidad de vida de los cuidadores y receptores del cuidado¹⁵⁷.

La investigación ha demostrado, en su mayoría, exploración sobre carga, estrés y depresión como resultados del cuidado. Llama la atención la existencia de muy pocos trabajos que valoren la calidad de vida, a largo plazo, en los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica¹⁵⁸. No obstante, se han elaborado algunas herramientas que permitirían hacerlo¹⁵⁹.

En un estudio descriptivo prospectivo, desarrollado con el objetivo de explorar los principales problemas médicos, sociales, laborales y económicos del cuidador de personas dependientes, se vio que se sufre de diversas alteraciones personales, psíquicas, sociales y físicas, que repercuten en su vida personal y familiar, así como en el sujeto de su cuidado. Esto le genera un estado de vulnerabilidad particular.

Para la investigación, se utilizó una encuesta, con aplicación directa, de forma individual, que recogió condiciones del cuidado, relación de parentesco cuidador-cuidado y los principales problemas sociales, laborales, económicos que enfrenta el cuidador en su labor diaria.

Los resultados reflejan que el cuidador es, por las diferentes alteraciones, un paciente oculto o desconocido, lo que precisaría un diagnóstico precoz de su enfermedad y una intervención inmediata, antes de que el deterioro sea irreversible. Así se caracteriza lo denominado, para ellos, “síndrome del cuidador”: la existencia de un cuadro plurisintomático, que afecta a todas las esferas de la persona, con repercusiones clínicas, sociales, económicas y otras, que lo pueden llevar a tal grado de frustración que claudique en sus labores, con consecuencias para él y para el receptor del cuidado¹⁶⁰.

Otro grupo de investigadores realizó un estudio con 3 mil mujeres, entre 50 y 65 años, que cuidaban enfermos. Mediante este, corroboró que la ansiedad y la tensión emocional del cuidador aumentan de forma proporcional con el número de años que dedican a esta tarea. Los de mayor tiempo tienen, según sus hallazgos, más tendencia a sufrir tensiones emocionales y limitaciones físicas. Estos resultados proporcionan nueva información sobre los

efectos que puede tener sobre la salud cuidar a otras personas y comprender cómo se afecta el bienestar¹⁶¹.

En un metaanálisis sobre las intervenciones realizadas con cuidadores familiares, se encontró que 73% de los estudios reportados se centraron en la percepción y efectos de la carga de los cuidadores; 5% en su nivel de depresión y sólo 22% en el bienestar subjetivo, los logros, el conocimiento y las habilidades cognitivas, o la mejoría en los síntomas del receptor de cuidado¹⁶². Un estudio posterior examinó estos mismos elementos dentro del cuidado en casa, con hallazgos similares¹⁶³.

El foco cerrado del estrés, la carga y la depresión, muestra parte de la realidad de la experiencia de cuidado en situaciones de cronicidad, pero limita la percepción de aspectos más amplios del impacto en cuidador y enfermo. Además, disminuye la efectividad de los servicios suministrados. Estos hallazgos hacen pensar en la urgencia de un movimiento de promoción de la salud, que lleve a la conciencia de la calidad de vida, y a un concepto más pertinente y amplio para determinar el impacto de las situaciones de enfermedad crónica en ambos actores.

La experiencia del cuidado y la vivencia del sentimiento de carga se relacionan, de manera importante, con la espiritualidad. Es frecuente que, en medio de las dificultades, el acercamiento a Dios, a un ser superior o a una fuerza mayor se presente, buscando una fuente de ayuda o un aliado para soportar estas situaciones.

Sin embargo, en los cuidadores familiares y en los receptores del cuidado se ha detectado que, si bien la soledad es mayor, el tiempo de introspección es menor por las molestias propias de la enfermedad o por la carga del cuidado que despersonaliza y agobia al cuidador.

A partir de la revisión de la literatura, se puede señalar que existe un rasgo común entre las personas que experimentan el cuidado de sus seres queridos, que se da por el impacto emocional que viven: una intensa tristeza, porque la persona a quien cuidan sufre o pierde las capacidades y nunca logrará que su vida vuelva a la normalidad anterior.

De acuerdo con el testimonio de una cuidadora, la parte más difícil es cuando el ser querido enfermo se queja por la agudeza del

dolor. “Uno se siente impotente, sin alternativas para menguar su sufrimiento”, comenta.

El cuidador se ve afectado, porque hay cambios en la dinámica de la familia. La vida se modifica de forma acelerada y continua. Al hacer esfuerzos por adaptarse, no queda mucho espacio para pensar y superar los aspectos dolorosos que estas experiencias imponen. Las actividades simples que se realizan a diario, como vestirse, caminar, bañarse y pensar con claridad, que todos los demás consideran como un don natural, se convierten en el objetivo principal de la propia vida.

Así mismo, se siente frustración cuando la gente sana y sin problemas graves se queja de cosas que se pueden solucionar, o tiene comportamientos de privilegio social, reflejo de que no entienden la situación. El estrés y el aislamiento son constantes al asumir las responsabilidades.

Se han identificado más rasgos comunes, otra emoción compartida, que no se reconoce tan a menudo: el desarrollo de una fuerza interior que la mayoría de los cuidadores nunca supo que tenía. Y es que cuidar a un familiar enfermo es un camino que, a pesar del dolor, fortalece para continuar, es una fuente de esperanza. Es el poder de hacer la diferencia, la manera inteligente en que resolvemos un problema difícil, la prueba de fuego a la que se logra sobrevivir. Esta permite valorar lo que es de verdad importante y comprender a quienes no han transitado este camino¹⁶⁴.

Aunque muchos cuidadores cambiarían la vida que llevan por una más fácil o por la salud y el bienestar del ser querido, no niegan su extraordinario valor para asumir la realidad.

Queda demostrado, de esta manera, que cuando se cuida a un ser querido es difícil tomar distancia y ver las cosas extraordinarias que se hacen. La falta de tiempo y la sociedad con sus propios afanes y valores hacen invisibles a los cuidadores, que son los que llevan una de las cargas más grandes en situaciones de enfermedad crónica, aunque muy pocas personas o instituciones piensan en ellos. Para modificar esta situación, es necesario que los mismos cuidadores reconozcan su valor.

Los beneficios de la interacción sobre el cuidador y el receptor del cuidado incluyen la satisfacción, la reciprocidad, la compañía, el crecimiento personal, entre otros. Dar cuidado puede ser visto

como un proceso de mutuo intercambio en que la recompensa se basa en hacer más digna la vida de las personas, mientras se dignifica con esto la propia vida, trascendiendo a partir de esa entrega¹⁶⁵.

Los cuidadores deben tomar decisiones fundamentadas en una estructura organizada, que oriente en las tareas, pues la habilidad de organizar de manera sistemática la planeación del cuidado lleva a conseguir las metas esperadas y a responder de manera acertada a las necesidades humanas. A la vez, apoya el entendimiento total de la propia conducta, evita reacciones adversas en el cuidador y el receptor del cuidado, y permite que se maximicen los beneficios de la experiencia. El potencial de persistencia del cuidador, el bienestar, el desempeño, la salud física y la capacidad de adaptación también son formas de resaltar y fortalecer los beneficios de esta experiencia^{166, 167, 168, 169, 170, 171, 172}.

Sin embargo, al revisar el estado del arte, no hay mayor evidencia de un énfasis en la revisión del nivel de bienestar espiritual.

La habilidad de cuidado y su relación con la espiritualidad

La habilidad de cuidado implica al dador y al receptor. Es modificada por la toma de decisiones, la responsabilidad, la supervisión o el acompañamiento, y el cambio de las tareas en los diferentes escenarios. La familia es protagónica en el cuidado en la casa y, por lo general, la actividad gira en torno a la persona con enfermedad.

Allí se debe tener un grado suficiente de preparación para cumplir con los requerimientos: la voluntad, el conocimiento y la aceptación para asumir el rol de cuidador o receptor del cuidado, la demostración de recompensa positiva por parte del otro, la participación en las decisiones, el conocimiento del proceso de enfermedad, el tratamiento ordenado y la forma de administrarlo; además, los equipos necesarios para hacerlo sobre lo prescrito, el seguimiento necesario y el manejo de las situaciones de emergencia.

Tener planes de respaldo en la responsabilidad, saber sobre el manejo de los recursos financieros, sobre cuándo contactar profesionales de salud, la red de apoyo social disponible y tener confianza en las propias capacidades son aspectos esenciales que debe tener un cuidador familiar hábil¹⁷³.

La habilidad de cuidado ha sido evaluada con base en el conocimiento, el valor y la paciencia del cuidador profesional¹⁷⁴ y familiar¹⁷⁵, pero no se conocen reportes sobre estas condiciones en el enfermo. Pero, el reconocimiento de la habilidad como un fenómeno que implica a las dos personas en interacción es importante para los apoyos necesarios en su desarrollo. La experiencia de enfermedad crónica no selecciona a sus candidatos con un perfil particular, pero no todas las personas desarrollan o demuestran un potencial de cuidado en estas situaciones. Algunas, no disponen del interés para hacerlo. Otras, tienen desarrollo en habilidades diferentes, que les brindan riqueza personal. En varios casos, la expresión de la habilidad no depende de capacidades, sino de factores de motivación internos o externos¹⁷⁶.

El cuidado, que siempre está asociado a una expresión humana de supervivencia, se manifiesta en la habilidad de cuidar. La relación cuidador-receptor requiere comunicación efectiva, paciencia, armonía, calma, afirmación, estímulo, compañía, actitud, compromiso a largo plazo, aceptación, respeto mutuo, resolución colaborativa de problemas y sentido de responsabilidad y de afiliación compartidos¹⁷⁷.

Aquel a quien se ha cuidado es, por lo general, capaz de cuidar. El crecimiento que el cuidado genera es mutuo, sensitivo, comprensivo y debe tener al menos tres elementos: la autenticidad de quien ayuda, el reconocimiento positivo hacia la otra persona y la comprensión empática. Estas condiciones deben estar en cualquier relación hábil de cuidado¹⁷⁸.

Cuidador y enfermo tienen la posibilidad de mostrar su habilidad al encontrar significado en los hallazgos, mantener un vínculo significativo, hacer o permitir actividades de una forma estética, tomar las decisiones pertinentes para determinar el curso de la acción y conducir con compromiso moral su actividad¹⁷⁹.

Como seres pensantes, espirituales y con sentimientos, los humanos buscamos comprender la razón y el propósito de una situación de enfermedad discapacitante. Las preguntas espirituales incluyen, entre otras: ¿Quién soy y qué significa esta discapacidad para mi vida?, ¿por qué a mí o a mi familiar?, ¿qué hice?, ¿por qué permite Dios que esto suceda, si Él es bueno?, ¿por qué Él no nos sana? Una variedad de estrategias de afrontamiento espiritual re-

ligiosas y no religiosas pueden ser empleadas para dar respuesta a estos interrogantes¹⁸⁰.

La espiritualidad puede influir en el afrontamiento general de dar o recibir cuidado, en la disminución del sentimiento de carga, en incrementar la habilidad y en acentuar los beneficios de la experiencia. Esta ha sido clasificada para su estudio como espiritualidad en el cuidador, en el receptor de cuidado y en la relación¹⁸¹.

Los estudios que examinan la espiritualidad en el cuidador la definen como el enfoque por encontrar significado^{182, 183, 184, 185}, en cuanto al sufrimiento^{186, 187}, el optimismo, los afectos positivos¹⁸⁸, la religión y las creencias religiosas^{189, 190}. Esto se ha documentado en los cuidadores como una forma de cambiar la situación a algo nuevo, que permite obtener una ganancia personal^{191, 192, 193, 194, 195, 196}.

Con frecuencia, el sufrimiento del cuidador resulta en un viraje a la espiritualidad¹⁹⁷. Algunos aspectos de esta experiencia causan mayor pesadumbre, y es allí cuando los profesionales de la salud deben intervenir para aliviarlos y mejorar su calidad de vida^{198, 199}.

La espiritualidad se relaciona con los múltiples roles de los cuidadores y el contexto social en el manejo diario de las situaciones de enfermedad; por ende, se ha visto como un factor importante en la salud general, en el ajuste a la enfermedad y en el afrontamiento positivo, en medio de unas vivencias de estrés. Es así como algunos cuidadores se convierten en receptores del cuidado, y algunos receptores de cuidado mantienen su función de cuidadores, pese a su situación de enfermedad²⁰⁰.

Las familias que afrontan estas experiencias revelan un cambio social, aunque se dan respuestas muy variadas²⁰¹. Unas reportan vivir entre el júbilo y la pena²⁰², pero, al parecer, señala aspectos positivos de afrontamiento espiritual, cuando se tienen hijos con discapacidad. Esto no se ve fácilmente en familias exceptuadas de esta situación^{203, 204, 205, 206, 207}.

Por otro lado, los estudios que examinan la espiritualidad en los receptores de cuidado comprenden estrategias de afrontamiento, religiosidad y bienestar^{208, 209, 210, 211, 212, 213}. Las estrategias de afrontamiento son, entre otras, la oración, la reflexión, el empleo de objetos religiosos, la atención a servicios religiosos, hablar con la familia y con el sacerdote²¹⁴.

Los individuos en situaciones de enfermedad crónica presentan con frecuencia falta de armonía entre su mente, su cuerpo y su espíritu. Para cumplir con las demandas de la enfermedad, deben encontrar significado y mantener un proyecto de vida, pues se puede sentir falta de control sobre la existencia. Por eso, no sorprende la referencia continua al empleo de estrategias espirituales para encontrar normas, estabilidad, ayuda y firmeza, que, de manera eventual, pueden motivar el empoderamiento y darle significado y propósito en la vida. La trascendencia puede ayudar a las personas, sean o no creyentes, a afrontar sus dolencias, a encontrar significado, propósito y esperanzas²¹⁵.

La espiritualidad puede ayudarlos a interpretar la crisis y a crecer de una forma especial, por un camino en el cual la vivencia es significativa para lograr la evolución como seres humanos²¹⁶.

Las estrategias de afrontamiento espiritual pueden aplicarse a los seres humanos, de manera universal²¹⁷. Algunas de estas son comunes para los creyentes y para los que no lo son. Por ejemplo, la meditación/contemplación en que el individuo, a través de conectarse con el propio ser, busca y reconoce sus fortalezas; relacionarse con otros como su familia y amigos; tener esperanza de que las cosas se pongan mejor; ayudar, dar y recibir amor, y apreciar la naturaleza desde sus diferentes fenómenos y del arte. Sin embargo, los creyentes utilizan con más frecuencia caminos familiares para relacionarse con Dios o un ser último a quien perciben, mediante sus prácticas religiosas, como fuente de fortaleza, seguridad y esperanza^{218, 219}.

Según documentos, la conciencia de un tiempo de vida más corto, por parte de los receptores de cuidado que viven situaciones de enfermedad crónica discapacitante, puede precipitar la búsqueda de significado y propósito. Esto propicia el afrontamiento de la situación de crisis^{220, 221, 222, 223}.

Por último, en cuanto a la relación cuidador-enfermo, se ha visto que los niveles altos de armonía y cohesión, junto con otros factores en el ambiente familiar, resultan positivos en el desarrollo social y cognitivo de las personas en situación de enfermedad crónica discapacitante y la adaptación familiar^{224, 225, 226, 227, 228}.

Salud del espíritu

El bienestar espiritual para cuidadores y receptores del cuidado es visto como el estado general de salud espiritual que se evidencia por la presencia de significado, propósito y plenitud en la vida, deseo de vivir, creer y tener fe en el propio ser, en otros y en Dios. Está asociado, junto con características como la edad, la salud y la posición social, a la reciprocidad entre el cuidador y la persona cuidada²²⁹.

Varios autores afirman que la cultura y el género se asocian al nivel de significado de la experiencia. Por ejemplo, los cuidadores americanos de origen africano y sus mujeres reportan un mayor nivel de compromiso religioso que los caucásicos y que los hombres. Los afroamericanos encuentran mayor recompensa y significado al dar cuidado, que los otros^{230, 231, 232, 233, 234}.

Dos estudios reportan la espiritualidad de manera simultánea en los cuidadores y receptores del cuidado. El primero, realizado con personas ancianas y sus cuidadores, parte de la comunidad, deja ver que el vínculo espiritual, entre ambos, facilita los resultados de la interacción²³⁵.

El segundo tuvo un abordaje cualitativo descriptivo para explorar la espiritualidad en 60 cuidadores y 60 receptores de cuidado, con capacidad comunicativa adecuada y voluntad de participar, simultáneamente, en el estudio. Los enfermos eran dependientes, al menos, en una actividad básica o instrumental de la vida diaria, e intactos en el aspecto cognitivo.

El grupo estuvo conformado por 30 díadas (binomio cuidador-enfermo) caucásicas de cuidado y 30 de origen afroamericano. Los enfermos tenían edades entre los 52 y los 98 años de edad; sus diagnósticos incluían múltiples condiciones crónicas como insuficiencia cardíaca congestiva, el ACV y artritis. Estaban entre los 24 y 84 años, con una mayoría de más de 65. Incluyeron esposos en 42% de los casos, hijos en 37%, parientes en 8% y otros en 13%. La mayoría de los receptores de cuidado vivía en la casa del cuidador, en el área urbana. En 83% de los casos los cuidadores eran mujeres. En el caso de los receptores de cuidado, 70% eran mujeres y 30% hombres.

La experiencia del cuidado, por parte de la díada, se estudió con base en una misma entrevista semiestructurada hecha a cuidador-

res y enfermos, a partir de la experiencia de los investigadores y de una revisión de la literatura. Las áreas abordadas comprendieron la historia de la enfermedad, las finanzas, lo emocional, el costo social y los beneficios del cuidado, así como factores que lo facilitaron o lo impidieron, las percepciones de los trabajadores profesionales de la salud, las fuentes de asistencia, las de conocimiento, las definiciones de cuidado relacionadas con el género, el afrontamiento del estrés, el cuidado de sí mismo, el balance entre el cuidado y la propia vida, las metas, la satisfacción, el consejo para otros y su percepción sobre la calidad del cuidado.

La mayor parte de las respuestas de espiritualidad vienen de preguntarles cómo afrontaban dar o recibir cuidado. Más respuestas surgen de interrogantes como la manera en que el cuidador aprendió a dar cuidado. Puesto que no todos los sujetos de la muestra mencionaron la espiritualidad, en una segunda entrevista se hicieron preguntas específicas sobre este tema; sin embargo, no se halló nueva información.

Pareciera que los sujetos mencionan la espiritualidad sin motivar el tema o no la consideran parte importante de su vida, aun con preguntas específicas sobre ella. En la cuantificación de las respuestas de los cuidadores, el porcentaje de la muestra total en cuanto a espiritualidad es casi igual entre hombres (80%) y mujeres (82%). Cuidadores afroamericanos dan más respuestas de espiritualidad que los caucásicos.

Las contestaciones más comunes fueron en el campo de la religión formal. En el caso de los enfermos, las mujeres (81%) dieron más respuestas espirituales que los hombres (66%). La religión formal y la actitud positiva fueron las de mayor frecuencia. A diferencia de los cuidadores, los receptores de cuidado caucásicos y afroamericanos tuvieron igual número de respuestas que implicaban espiritualidad.

Durante las entrevistas, los sujetos hicieron comentarios positivos y negativos sobre el tema. Las categorías más amplias que surgieron fueron dos: el afrontamiento y el significado. Los subtemas para el afrontamiento incluyeron la religión formal y el soporte social; los del significado, la actitud positiva, la retribución o recompensa y otro más general: lo relacionado al respecto.

Algunos cuidadores y receptores de cuidado hablaron de la religión formal como una ayuda para el afrontamiento en el dar y recibir cuidado. Esta hace referencia a iglesias y elementos de la religión como la oración, la lectura de la Biblia, ver la ceremonia en televisión. Varios mencionaron la oración. Por lo general, lo hicieron al preguntarles cómo afrontan su situación. Otros, la usaron para aprender la tarea de dar cuidado de sí mismos o de los afectados por la enfermedad.

Algunos rezan por otros, como se vio en receptores que oran por sus cuidadores. Ambos, leen la Biblia como un mecanismo de afrontamiento similar a la oración. Con frecuencia, la Biblia estaba disponible cerca de los encuestados, lo que validó estos datos del estudio²³⁶.

Un factor significativo en los grupos se relaciona con la religión. Para algunos, la Iglesia es fuente de apoyo, pero la relación con esta se ve afectada por la experiencia. Unos sienten que las visitas se hacen menos frecuentes, y otros que, por el contrario, se frecuenta más cuando se presenta la enfermedad. Un grupo señala que por su limitación o responsabilidad no puede hacerse presente en las diferentes actividades, pero los que sí lo consiguen dan un valor a esto como espacio de autocuidado o dispersión²³⁷. La importancia de la asistencia a la iglesia es similar a lo presentado por otros autores^{238, 239}.

La actitud se vio como un posible factor de ayuda en las tareas de dar o de recibir el cuidado. La positiva, muestra que cuidadores y enfermos vinculan la ayuda que les dan para su rol. Los dos miembros de la díada reconocen como una situación favorable en extremo para dar cuidado, su propia actitud positiva y la de su par en esta tarea^{240, 241}. Los encargados del cuidado expresan que la preocupación puede verse como una actitud negativa²⁴².

Ambos hablaron de su propia actitud positiva y la de la otra persona. Algunos discuten la espiritualidad en términos de retribución o recompensa por dar o recibir cuidado²⁴³. La recompensa está en sentirse bien, de hacer lo que se espera para evitar castigo de Dios o tener premios futuros. Otros creen que Dios ha permitido que las cosas se den²⁴⁴. Algunos refieren la espiritualidad como componente central de la vida²⁴⁵.

Varias personas de religión católica relacionan la importancia de la comunión para su vida espiritual. Quienes están restringidos al hogar mencionan que los miembros de la Iglesia no van a sus casas y echan de menos la religión formal que una vez fue parte de sus vidas²⁴⁶.

Con referencia al significado, se encontró, además de la mencionada actitud positiva, la retribución y la recompensa, lo relacionado con una filosofía central de la vida que guía la conducta y constituye el centro de significado de la existencia humana²⁴⁷. Esta búsqueda de sentido en dar y recibir cuidado es reportada por otros autores^{248, 249, 250}.

Más aún, el estudio muestra algunos cuidadores y receptores de cuidado que manejan su espiritualidad como lo más importante de sus vidas, que fueron capaces de lograr ayuda cuando la necesitaron, aun sin mencionar a Dios. Es obvio que esta mirada de la espiritualidad era algo que habían tenido por largo tiempo^{251, 252, 253}.

Otros autores reportan que a través de brindar cuidado se puede encontrar un significado muy profundo²⁵⁴, pero no parece así cuando se da por obligación o por superar un sentimiento de soledad.

En algunos casos existe el significado pero se percibe falta de reconocimiento en lo que se hace. Por eso, la simple aprobación social que reciben los cuidadores por parte de diferentes miembros de grupos formales e informales es suficiente para incrementar o reconocer su propio valor²⁵⁵. A pesar de esto, la riqueza que se logra al ser cuidador no protege a las personas de otras tensiones que, con frecuencia, son experimentadas en esta tarea. Los efectos negativos repercuten en alteración de la salud y en la relación del cuidado²⁵⁶.

El significado de dar cuidado puede ser visto como un mediador de la dificultad percibida por los cuidadores. Los valores y las creencias que los respaldan en el ejercicio de su rol permiten identificar beneficios y resultados, para ver que hay un bien mayor. Algunos que han vivido la experiencia de manera positiva, se enfocan en las recompensas de altruismo, autosatisfacción o plenitud y propósito en la vida. Aunque siempre reconocen aspectos difíciles en su rol, comunican de manera entusiasta lo que les motiva y mantiene en el andar, así como la satisfacción personal derivada del cuidado de otro ser humano²⁵⁷.

Cuidar puede tener significados diferentes para la persona o la sociedad. Algunos autores identifican tres: el ontológico, es decir, el cuidador como una manifestación de ser en el mundo; el antropológico, referente al sentido de ser una persona cuidadora, y el ético, o la obligación de cuidar²⁵⁸.

Al tratar de interpretar el poder de los encuentros cuidador-enfermo en términos de temas espirituales, con el empleo de una técnica de reflexión y el trabajo realizado con grupos focales, algunos investigadores encontraron elementos comunes. Se ve la importancia del escenario del encuentro y el rol prioritario en la identificación de las necesidades espirituales. Esto permite generar un marco referencial para aplicar en la práctica. En él se acepta que el trabajo espiritual confronta a unos y otros en su capacidad de ver la enfermedad como una intensa experiencia de significado para ayudar así a los enfermos a comprender su propia vivencia. La reciprocidad en la conexión espiritual es identificada como un factor significativo en la renovación, la satisfacción y los resultados de sanación²⁵⁹.

Estos hallazgos fueron complementados por otro autor, quien señala que la actividad espiritual incrementada, mayores recursos económicos, mejor estatus de salud y más baja edad, predicen mayor comportamiento recíproco cuidador-cuidado²⁶⁰.

Otro grupo investigador analizó las dificultades acarreadas por vivir con discapacidad y cómo estas contribuyen al reto espiritual. Los participantes cuestionan la relación de su situación con el pecado, el juicio divino, la pertinencia de su fe y la sanación milagrosa. Cuestionar a Dios de forma repetida, acercarse y alejarse de Él, y separarse por un periodo de tiempo, son algunos ejemplos de los retos descritos. Tanto los cuidadores como las personas cuidadas reportan responsabilidad personal, familiar y social frente a la situación de enfermedad crónica, pero los cuidadores, con mayor frecuencia que los receptores, mencionan la culpa²⁶¹.

La expresión de la espiritualidad interna de las personas mueve más allá de los confines de la vida a un sentido de propósito y de totalidad con el universo. El altruismo, la autoactualización y el propósito en la vida se reportan como las condiciones que dan significado a los cuidadores en experiencias con personas en situación de enfermedad crónica²⁶².

Otros estudios señalan la necesidad de encontrar significado en la vida para tener salud y bienestar²⁶³. De igual forma, se dice que los receptores de cuidado tienen necesidad de encontrar significado en su enfermedad y en la experiencia de hospitalización²⁶⁴.

Soporte social y espiritualidad

Los cuidadores que tienen un elevado nivel de satisfacción con el soporte social, por parte de la familia, los amigos y los profesionales, bien sea emocional o instrumental, experimentan menos efectos negativos de las crisis^{265, 266, 267}. Ellos también sostienen que la soledad y la falta de apoyo les genera sufrimiento²⁶⁸. Estos hallazgos revisten una importancia especial cuando se analiza el soporte religioso en las familias afectadas por la discapacidad.

El soporte social efectivo es descrito como un recurso de particular valor en la experiencia de ser cuidador y receptor del cuidado en situaciones de enfermedad crónica. Este se recibe de las diferentes instituciones, con predominio de las religiosas, de los distintos grupos humanos y de las personas cercanas y la familia. Incluso, la relación misma cuidador-cuidado es una forma de soporte social. Con respecto a las instituciones religiosas, puede señalarse que, mientras la mayoría de las religiones abordan el sufrimiento y le dan significado, aquellas que buscan explicaciones teológicas para la discapacidad, con poca frecuencia tienen una respuesta bien estructurada al respecto²⁶⁹.

Se han hecho pocos intentos por determinar si las diferentes religiones u organizaciones religiosas dan un significado distinto a la discapacidad. Algunos estudios indican que las diversas creencias brindan denominación diferente al ajuste de estas familias²⁷⁰, pero, otros, más recientes, no apoyan esta premisa^{271, 272}.

Una investigación que miró la espiritualidad en la experiencia de dar y de recibir cuidado señala que para estas personas la Iglesia y sus miembros son fuentes significativas de soporte. No obstante, la experiencia varía para cada persona. Unos expresan que, a partir de la situación de enfermedad, las personas de la Iglesia dejan de visitarlos, sin que reconozcan los motivos de este cambio. Otros, por el contrario, afirman que la Iglesia da un soporte considerable. Este último percibe la ayuda de la Iglesia cuando se acompaña al receptor del cuidado, mientras el cuidador asiste al

servicio religioso o sale para tener un descanso. También, cuando los visitan para mitigar su soledad, pues les hace sentir parte de una comunidad que los apoya²⁷³.

Las creencias religiosas son con frecuencia consideradas un sostén para las personas. Se ha documentado que estas pueden ayudar a la tarea de ser cuidador y al afecto positivo^{274, 275, 276} que está asociado al optimismo. Todo indica que los cuidadores con altos niveles de optimismo tienen bajas escalas de sentimientos negativos, lo que indica que son capaces de poner fuera de las situaciones estresantes los sentimientos perjudiciales^{277, 278}.

Los sistemas de creencias religiosas, aparte de la práctica religiosa formal, pueden promover la aceptación y ayudar a los miembros de la familia a dar significado a la discapacidad^{279, 280, 281, 282, 283}. La literatura avanza en la construcción actual del soporte para reconocer que las creencias espirituales son una fuerza estabilizadora en las personas con discapacidad y sus familias. Les suministran asistencia para afrontar de manera positiva y les generan múltiples beneficios. Los padres pueden experimentar mayor estrés, por la percepción de castigo debido a faltas religiosas o por su mala actuación²⁸⁴.

En una investigación realizada con un abordaje cualitativo interpretativo, se exploró cómo las personas con discapacidad y sus familiares, pertenecientes todos a la Iglesia cristiana, hacían uso de sus creencias espirituales para dar sentido a la situación de enfermedad, y para responder al reto de vivir la vida con discapacidad. Se reporta en ella que su experiencia las vinculó de manera notable con las creencias espirituales y con la Iglesia de la que reciben apoyo social especial.

Se encontró una influencia positiva de varios factores religiosos asociados con la discapacidad en las respuestas de los participantes en los retos. Dios está en el centro de sus preocupaciones esenciales, y utilizan la Biblia y la fe para dar significado a su existencia.

A pesar de que el soporte religioso de la Iglesia promovió la adaptación positiva a la discapacidad, esto no es tan importante para los participantes como su relación con Jesucristo. Lo que las personas creen tiene influencia sobre su respuesta a la vida; algunos son felices y disfrutan, a pesar del estrés asociado con la

discapacidad. Esto reflejó, según la investigadora, la creencia de que Dios tiene para ellos un plan mayor en sus vidas. Para unos y otros, el disfrutar coexiste con la pena y duelo de lo que pudo haber sido²⁸⁵.

Otro estudio encontró que cuidadores y receptores de cuidado vieron a la Iglesia como una institución social importante que les permitió crecer en el sentido espiritual. A pesar de la utilidad de la Iglesia y las creencias, la confusión teológica que rodea el significado de la discapacidad, las actitudes públicas para la discapacidad y la integración limitada a la espiritualidad en el cuidado de la salud por parte de los profesionales, pueden llevar a las personas a interiorizar mensajes negativos, que contribuyen al rechazo de creencias espirituales, eventualmente útiles²⁸⁶.

En una investigación complementaria, varios participantes comentan su percepción de una baja respuesta de la Iglesia para acogerlos y apoyarlos con sus ministerios, aunque reconocen que la discapacidad genera temor y lleva a evadirlos. Según ellos, es necesario sobreponerse a esta percepción negativa, lo cual puede lograrse con el servicio entre unos y otros. Saben que tienen algo por ofrecer a sus semejantes, pero se sienten vistos como recursos limitados para la Iglesia y sus miembros, porque pueden generar más gasto que producción. Citan como ejemplos el riesgo de hacer adaptaciones costosas para crear acceso físico y la pérdida de miembros en tareas puntuales con enfermos²⁸⁷.

Entre las recomendaciones de los participantes, en un estudio para el soporte religioso que puede incluir aspectos emocionales, espirituales, sociales y prácticos, se hace énfasis en que las personas que viven esta experiencia tienen necesidades y potenciales comunes con las demás. Por tanto, se sugiere hacer esfuerzos para promover la comprensión teológica de la experiencia de discapacidad y buscar maneras de fomentar el soporte religioso. Los datos sugieren la necesidad de construir un modelo de cuidado que complemente el tradicional, orientado a las crisis de término corto. En este caso, la problemática del soporte se ve más desde la perspectiva de los cuidadores²⁸⁸.

Un trabajo realizado en Colombia con enfermos crónicos y cuidadores familiares, halló que los apoyos requeridos por las personas afectadas y por los encargados de su cuidado son de índole

social, psicológica, física, en especial para recibir tratamientos especializados y de ayuda espiritual. Varios pacientes refieren como fundamental para ellos y sus cuidadores la naturaleza religiosa, mediante grupos de oración. Por otra parte, señalan que sus acompañantes sienten gran alivio con las llamadas y el seguimiento de las instituciones de salud, que, en muchos casos, dan un aliento valioso en medio de las tareas que deben cumplir²⁸⁹.

Queda así claro que las personas dadoras y receptoras de cuidado describen una profunda pena asociada a la discapacidad que otros no comprenden. Los sistemas de soporte social público y privado continúan distantes de las necesidades, y no son suficientes para dar esperanza en la vida diaria o proporcionar una tregua que evite el cansancio y la fatiga en la labor de dar y recibir cuidado. A pesar de esto, las instituciones religiosas son reconocidas como una fuente significativa de soporte social real o potencial.

Servicios de apoyo a los cuidadores

En una revisión de las intervenciones de los profesionales de salud a personas en situaciones de enfermedad crónica, se ve que están dirigidas a aliviar la carga y la depresión, a incrementar el bienestar subjetivo y la habilidad o el conocimiento en el cuidado, y que la mayoría de estos efectos persisten después de siete meses de la intervención. También se evidencia que hacer una intervención psicoeducativa, psicoterapéutica y una combinación de otras, con abordaje de multicomponentes, es más efectivo para mejorar el bienestar del cuidador a corto término.

Aunque la falta de asignación aleatoria limita las conclusiones de varios estudios, los resultados del metaanálisis sugieren que algunas intervenciones tienen un efecto amplio, poco específico en las variables (la psicoterapia, las psicoeducativas y de multicomponentes); otras, tienen efectos más específicos en resultados especiales (el entrenamiento del receptor de cuidado y las intervenciones de soporte). Los autores expresan justificable y recomendable implementar intervenciones, mientras se mantengan expectativas realistas con respecto a sus resultados. La carga objetiva de los cuidadores puede reducirse en algún grado, pero es imposible eliminarla por completo²⁹⁰.

Los servicios de tregua han sido definidos como un “alivio continuo”, un servicio o grupo de servicios que dan al cuidador un alivio temporal, un descanso de su rol. Entre los servicios están el apoyo y la compañía en el hogar, comidas llevadas a casa, transporte a las citas médicas y agencias de cuidado a la salud, visitas domiciliarias y algunas visitas médicas al hogar²⁹¹. Servicios adicionales incluyen consejería al cuidador en forma de actividad de soporte, educación y guía a los empleados del programa²⁹².

La tregua se ha identificado como una estrategia efectiva, en individuos que experimentan incremento en la pérdida de competencia para desarrollar las actividades de la vida diaria y requieren supervisión o ayuda constantes.

El alivio puede ser suministrado por una red informal o formal de cuidado de la salud, suministrada a través de un subsidio gubernamental, de agencias sin ánimo de lucro, de una fundación o de unos servicios que tienen un costo por pagar²⁹³. Los servicios de tregua para los cuidadores están disponibles en facilidades de vivienda asistida y en las casas. No se ha identificado beneficio de las actividades de recreación no estructuradas²⁹⁴.

Algunos autores miraron los beneficios de los programas de tregua para atender a los dadores y receptores del cuidado. Se encontró en su investigación que estos programas demoran la institucionalización. Otros hallaron que estos servicios no son efectivos para aliviar en forma significativa la carga del cuidado que tiene y percibe el cuidador²⁹⁵. Complementan diciendo que la tregua sólo se logra si se da cuidado directo²⁹⁶.

La provisión de servicios de tregua para las personas con enfermedad, en establecimientos sociales como centros de día, les permite una oportunidad de interactuar con semejantes y realizar actividades con significado social²⁹⁷. Muchas de estas ayudas se vinculan a las instituciones hospitalarias²⁹⁸.

Estos servicios de tregua, en el hogar y a distancia, dan a los cuidadores más tiempo, disminuyen su estrés, aumentan la habilidad de socializar con amigos en vacaciones y brindan la oportunidad de ponerse ellos mismos en un mejor plano. Además, las personas con enfermedad se benefician de una incrementada socialización, estímulo e interacción con pares, actividades hechas

para ellos de personas entrenadas y cuidadores que comprenden el cuidado en casa²⁹⁹.

Sin embargo, algunos investigadores reportan no encontrar modificación significativa en el sentimiento de los cuidadores sobre su bienestar, cuando reciben servicios de tregua³⁰⁰. Muchos de estos programas reportan bajo uso y dificultades en reclutar participantes³⁰¹.

Hay una tendencia entre los cuidadores informales al aislamiento y subutilización de los servicios de soporte. Las razones que dan son: falta de conocimiento, servicio disponible y necesidad de guía y educación, en respuesta a las necesidades de la persona con enfermedad y sus propias necesidades de tregua. Al parecer, la experiencia de cuidado familiar genera culpa cuando dejan a una persona, y tienen dificultades al darse a ellos mismos un “tiempo por fuera de la situación”. Hallazgos indican que algunos cuidadores ven estos servicios como costosos e inflexibles. Con frecuencia, no perciben una actitud de cuidado frente a las personas con problemas, que duran un tiempo prolongado. Para muchos, son una etapa final, más que un servicio para usar de manera temprana³⁰².

En muchos casos, es la actitud de los cuidadores la que impide el uso de servicios de tregua. En especial, de aquellos informales que prefieren suministrar todo el cuidado ellos mismos, pues oponen resistencia y con frecuencia cuestionan la calidad de estos servicios³⁰³.

También se ha señalado que los servicios de tregua son subutilizados por las redes de cuidadores informales, puesto que están preocupados por el manejo de los problemas funcionales y de salud en los individuos, la falta de vínculos comunitarios informales para facilitar la entrada, el grado de compromiso de los cuidadores, día tras día, y los recursos disponibles³⁰⁴.

Cuando el servicio se basa en la comunidad, promueve una percepción de familiaridad y sensibilidad cultural entre las personas que lo dan y las que se benefician de este. La claridad en los criterios para la admisión y la exclusión de usuarios y el entrenamiento a individuos que prestan servicio con idoneidad, sensibilidad y acceso para satisfacer las necesidades de las personas cuidadas y de sus cuidadores, ha demostrado ser efectiva³⁰⁵.

Es necesario que la tregua permita al cuidador y al receptor sentirse libres de las responsabilidades de dar cuidado y para ser ellos mismos. La experiencia de tregua involucró un “viaje cognitivo” de reconocimiento de la necesidad de estar afuera del mundo de ser cuidador, dándose ellos mismos permiso de salir, con el apoyo social apropiado para facilitar su salida³⁰⁶. Todo indica que no es la desvinculación total lo que ayuda a la relación, sino el balance entre la vinculación y la separación lo que permite una armonía en la relación cuidador-cuidado³⁰⁷.

Sin embargo, en un estudio con 116 cuidadores y receptores del cuidado, la calidad de vida más alta se asoció con la autoestima, la habilidad para manejar el ingreso, la calidad de la relación entre el receptor y el dador de cuidado y las habilidades de afrontamiento familiar. La más baja se relacionó con el tiempo total de la situación de enfermedad, las menores habilidades de afrontamiento familiar y la inhabilidad para manejar el ingreso³⁰⁸.

Una investigación longitudinal sobre los efectos de un programa de tregua, en 130 familias cuidadoras de ancianos frágiles que recibieron servicios de asistencia desde un centro de referencia, en el hogar, y en uno institucional, buscó medir el efecto de esta tregua a mediano y largo plazo.

Los resultados muestran, además de mejoría en la calidad de vida, mejor ánimo y respuesta de los cuidadores, quienes expresaron satisfacción con la tregua y reportaron resultados positivos del programa. No obstante, ninguna de las variables de evaluación cambió de manera significativa. Los investigadores cuestionaron si los instrumentos del estudio eran tan sensitivos como se requería para medir la cantidad de cambio que ocurría sobre el tiempo³⁰⁹.

Un estudio con 68 cuidadores, 68 personas en situación de enfermedad crónica y 62 adultos sanos, que no eran cuidadores, midió la calidad de vida en sus aspectos emocional, social, financiero y físico. Los hallazgos indican que la calidad de vida del cuidador está relacionada con la percepción que tiene de la persona cuidada. Las diferencias cuidador-cuidado no fueron relevantes desde la perspectiva estadística. Dada la crisis y la situación tensa de los cuidadores, el hecho de que las respuestas no disminuyeran de manera significativa, se vio como un resultado positivo. Sin em-

bargo, sí hubo diferencia en el total de puntuaciones de los dos actores³¹⁰.

Otra investigación sobre el soporte de cuidadores familiares para el manejo en el hogar de personas enfermas, tomó una muestra al azar. La intervención consistió en hacer unas visitas al hogar, programadas en forma regular por una enfermera especialista. Ella daba educación al cuidador sobre la condición de la persona cuidada, la forma de brindar el cuidado, de dar una tregua semanal en la casa, y cada mes permitir que el cuidador asista a un grupo de soporte. Los resultados fueron depresión, ansiedad y baja calidad de vida. Aunque las respuestas de la sintomatología depresiva y las respuestas de ansiedad permanecieron constantes, los puntajes en la calidad de vida aumentaron en el grupo experimental y disminuyeron en el grupo de control³¹¹.

Los investigadores consideran que la diferencia es determinante en la clínica, aunque el tamaño de la muestra no fue suficiente para demostrar significancia estadística. El estudio resulta importante, puesto que los ejecutores fueron capaces de identificar algunas intervenciones de grupo que pueden sugerir una mejora en la calidad de vida de los cuidadores, pese a la presencia de la sintomatología emocional.

En un estudio en que se entrevistaron 256 cuidadores de personas dependientes, se examinó el impacto del cuidado en su calidad de vida. Los investigadores no utilizaron una medida específica de calidad, sino múltiples como el estrés, la vida social y familiar, la soledad, la ansiedad, la depresión y el autorreporte de salud. Los hallazgos indican que los familiares cuidan a los parientes a un gran costo de sí mismos. Por ende, se invita a contemplar como parte de una atención integral en el campo de la cronicidad, las necesidades de los cuidadores y otros miembros de la familia³¹².

Entre los problemas asociados con la investigación de los cuidadores se encontró que falta la especificación de sus necesidades. No se tiene en cuenta a los receptores del cuidado como es debido y hay múltiples brechas resultantes en el conocimiento de los beneficios subjetivos de los cuidadores³¹³.

Por otra parte, se ha visto que los cuidadores familiares tienden a reportar, en los instrumentos que son autoadministrados de investigación³¹⁴, menos problemas de los que tienen. Los sujetos

son con frecuencia reclutados de fuentes formales, como centros de diagnóstico o tratamiento, o grupos de autoayuda, por lo que existe un sesgo de agrupación³¹⁵. Más aún, la mayoría de los cuidadores familiares incluidos en la investigación son mujeres de clase media, blancas, que viven en la ciudad y cuidan a familiares con demencia³¹⁶.

Existe una gran población en incremento de cuidadores familiares cuya calidad de vida recibe muy poca o ninguna atención. Esta incluye cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad que genera dependencia tecnológica y cuidadores de individuos con enfermedades neurológicas y trauma. La investigación revela una relación directa entre los años de dedicación de cuidados con el aumento de la tensión emocional del cuidador. Así, las personas que llevaban poco tiempo de cuidar a un enfermo, registraban tan sólo un nivel algo mayor de ansiedad que aquellas que no realizaban esa función, pero aquellas que llevaban muchos años mostraban altos índices.

Los investigadores midieron estos índices por la cantidad de momentos felices o tristes, el nivel de sueño o de insomnio, y los arrebatos de llanto de las personas implicadas en el cuidado de otros. Sin embargo, no encontraron semejanzas en lo relativo a las limitaciones físicas de los cuidadores. Al contrario, cuanto más tiempo llevaban en su actividad, experimentaban menores niveles de limitación física.

En tres estudios desarrollados en nuestro medio, se exploró el nivel de soporte social en personas con enfermedad crónica. Los resultados señalan que los familiares toman un papel protagónico en la vida y cuidado de estas personas^{317, 318, 319}. Con base en los hallazgos puede señalarse que la profundidad de la experiencia espiritual ante los retos de la vida que imponen las situaciones de enfermedad crónica y de muerte deben tenerse en cuenta, si se pretende lograr la calidad de vida esperada para ellos.

No obstante, investigaciones evidencian que las actividades de cuidado, que de manera habitual se tienen con los pacientes, se limitan a los aspectos físicos, se enredan en el manejo de la tecnología y, en casos menos frecuentes, alcanzan a contemplar aspectos psicológicos, pero no abordan de manera específica un componente de espiritualidad.

En medio de las necesidades propias de las personas que han vivido la enfermedad y muerte de un ser querido, se consideran prioritarias las de información, compañía y respaldo en la toma de decisiones^{320, 321, 322}. Cuando en la experiencia hay dolor, limitación y mutilación, sostienen que sus cuidadores cumplen un papel definitivo en la calidad de vida que perciben³²³. Eso sí, la experiencia de ser cuidador de una persona con enfermedad crónica vincula la dimensión espiritual, que constituye, en la mayoría de los casos, una fuerza sanadora³²⁴.

La conformación de grupos de reunión ofrecidos a los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica les ha permitido a muchos de ellos organizarse para hacer presión social y buscar mejor atención. Les ha dado sentimientos de universalidad en su problemática. Así sienten que no sólo ellos tienen dificultades, y que alguien diferente de su propia familia se interesa en su dolor³²⁵.

Estudios también realizados en Colombia muestran que los cuidadores perciben dificultades con la soledad, la falta de servicios accesibles de salud y los costos de los tratamientos ordenados. Así mismo, reconocen la participación de miembros de la Iglesia, con voluntad de prestar servicio a los enfermos.

Por tanto, es indispensable hacer propuestas que contemplen el soporte social y el medio ambiente, con el fin de favorecer conductas que minimicen factores de riesgo, reconocidos para la aparición y las complicaciones de la enfermedad crónica. Estas deben contemplar los apoyos eclesiásticos para quienes los requieran.

Los participantes en el estudio dicen recibir apoyo de las enfermeras en la preparación de las reuniones, la preocupación por ellos, la orientación en cómo manejar y afrontar las situaciones de enfermedad y mejorar la autoestima. Los dos actores del estudio afirman que existen dificultades importantes en el trabajo de grupos de apoyo, por el riesgo para la salud de los enfermos y la dificultad de asistir, incluyendo a los cuidadores. Por eso, el desplazamiento al hogar como respuesta a la realidad de las personas que viven esas situaciones parece responder mejor a sus necesidades^{326, 327}.

La habilidad de los cuidadores para desarrollar las tareas de cuidado se puede incrementar mejorando el conocimiento de la si-

tuación, el manejo del estrés y la búsqueda de apoyos efectivos³²⁸. Puesto que estas experiencias generan una interconexión entre los diferentes miembros de la familia, es pertinente que el apoyo social las contemple como un todo³²⁹.

Un trabajo que se realizó con 25 padres de 19 familias chicanas con hijos en situación de enfermedad crónica, ilustra la espiritualidad como una fuente de soporte social. En él se exploró la respuesta espiritual y secular de los actores que, además de ser cuidadores, eran religiosos. Para esto, se realizaron entrevistas en profundidad, que fueron analizadas con tecnología interpretativa y un marco de interacción simbólica.

De la investigación surgieron seis categorías, incluidas las diferentes expresiones de religiosidad a partir de la experiencia: ver a Dios como determinante del resultado de la enfermedad del hijo, reconocer un vínculo cercano entre Dios y el cuidado de la salud para el hijo, ser unos padres que toman un rol activo para facilitar la voluntad de Dios, saber que como familias tienen obligación con Dios, buscar la mediación de otros frente a Dios, y mantener una fe que promueve optimismo.

Las familias asumen la enfermedad sin fatalismo, sin sentir los resultados como predeterminados e inalterables. Toman acciones seculares y espirituales para asegurar el mejor cuidado del hijo y buscar la forma de tener injerencia en la voluntad de Dios, a favor de este y de la familia misma³³⁰.

Otra investigación encontró que, en algunos casos, los cuidadores son personas que, además de tener este rol, viven ellos mismos en situación de enfermedad crónica. En ese sentido, el estrés de la vida y los múltiples papeles que cumplen interfieren con el tratamiento de la enfermedad en las rutinas diarias. Sin embargo, la religión tiene para ellos un efecto de soporte especial, que les permite redimensionar la vivencia simultánea de sus roles³³¹.

De igual forma, en el sur de Inglaterra se realizó una investigación cuyo objetivo consistió en examinar las necesidades insatisfechas de cuidadores informales que viven en la comunidad y atienden a personas discapacitadas, y comparar sus perspectivas con aquellas de las personas afectadas y de los profesionales. Se manejó la hipótesis de que un reconocimiento pobre de las necesi-

dades puede tener implicaciones para el bienestar de los cuidadores y, en ese sentido, sobre la habilidad para mantener el rol.

Las necesidades se definieron como un servicio o recurso que daría una ganancia en salud o rehabilitación. Para esto se realizaron entrevistas cara a cara con los cuidadores y participantes discapacitados (seleccionados al azar de unos registros de discapacidad), y entrevistas telefónicas con profesionales. En el proceso, se empleó el cuestionario de “Valoración de necesidades” de South Hampton y el de “Estatus de salud” de los cuidadores. Los encargados del cuidado experimentaron estatus de salud similar a las personas de la población en general.

Lo que señalan con mayor frecuencia como una necesidad insatisfecha son los periodos cortos de ayuda doméstica y cuidado de tregua. Los cuidadores que reportan necesidades de este tipo tienen niveles mucho más pobres de salud mental y de vitalidad que los que no. Números similares de necesidades insatisfechas se encontraron en los participantes discapacitados, los profesionales y los mismos cuidadores.

En términos del tipo de necesidad insatisfecha, hay 52% de concordancia entre los cuidadores y los pacientes discapacitados. Los cuidadores reportan más necesidades insatisfechas de pequeños descansos y de ayuda doméstica, que los participantes discapacitados.

Las pruebas concuerdan en 59% de los casos entre los cuidadores familiares y los profesionales. Los cuidadores reportan más necesidades insatisfechas de descansos cortos que estos, quienes, a su vez, identificaron más necesidades insatisfechas de cuidado de tregua. Los autores concluyen que, con una línea basada en la legislación actual, las necesidades de los cuidadores deben ser abordadas y atendidas de forma independiente, en especial en aspectos de soporte comunitario y flexibilidad con servicios de ayuda cortos, desarrollados de manera específica para satisfacer sus necesidades, incluidas las espirituales³³².

Durante los últimos veinte años, tanto la investigación como las narrativas sostienen que la calidad de vida de las familias que afrontan esta situación es diferente de las que no^{333, 334, 335, 336, 337}. Otros autores, a partir del análisis de la calidad de vida, expresan que el soporte social y la asistencia que requieren los cuidadores

y las personas en situación de enfermedad crónica discapacitante deben incluir el bienestar físico, el social, el psicológico y el espiritual³³⁸.

De manera consistente con dar cuidado holístico, los profesionales de ayuda deben incrementar sus esfuerzos para asegurar que las necesidades espirituales y los recursos sean considerados cuando se cuida a las personas afectadas por discapacidad o a sus cuidadores. Esta necesidad de un cuidado integral para ambos ha sido ampliamente documentada^{339, 340, 341}.

Rol de la enfermera y otros profesionales

Los profesionales de la salud pueden colaborar con los miembros del clero y con los consejeros cualificados, para ayudar a los individuos y familias a manejar problemáticas espirituales que surgen de estas experiencias de vida. Ante todo, con fuentes que comprendan las situaciones de enfermedad crónica discapacitante.

En ese sentido, se debe motivar a las instituciones religiosas para abordar la discapacidad y acompañar a quienes viven en medio de esta. Es importante fomentar la absolución de la culpa y establecer significado, reconciliación de las personas con discapacidad y armonía familiar. Los esfuerzos de intervención temprana para el fomento de estos logros deben incluir a todos los que comparten la experiencia³⁴².

La incorporación de preguntas clave es vital en la valoración, así como invitar a una comunicación sobre las necesidades y preocupaciones espirituales. También, recordar que la receptividad a las necesidades espirituales de los demás requiere un abordaje de la propia espiritualidad.

Un tema importante es la educación. Hay experiencias descritas en las que se han ofrecido clases, por parte de las enfermeras, para educar a los miembros de la Iglesia que quieren visitar, en su casa, a los enfermos. Se puede ayudar a los miembros a organizar un pequeño programa de tregua para dar alivio a los cuidadores y apoyo simultáneo a los receptores³⁴³. Algunos intentos de fortalecer las habilidades sociales han demostrado ser efectivos³⁴⁴.

Las enfermeras y otros profesionales pueden facilitar grupos pequeños de la comunidad, orientados a promover redes y recursos para las personas dadoras y receptoras del cuidado. Se pueden

involucrar en programas sociales y llevar así su liderazgo y experticia a la resolución de necesidades de la comunidad. Para esto, es esencial trabajar la conciencia de las propias actitudes e influencias de estas en el cuidado. Así mismo, en el apoyo a estas personas, resulta fundamental demostrar piedad y no compasión³⁴⁵.

Es mandatorio buscar un rol activo del receptor de cuidado, lo que en muchos casos, a pesar de las recomendaciones teóricas de la enfermería, no se hace realidad en la práctica³⁴⁶.

Los afectados quieren relaciones de forma práctica y espiritual de quienes comprendan su experiencia, pues la diferencia y la enfermedad crean aislamiento. Así que las oportunidades de compartir los sentimientos, asociadas con estos eventos, deben presentarse. Escuchar de forma atenta promueve el bienestar espiritual. Las personas que se adaptan de manera efectiva, miran las dificultades y, por lo general, comparten sus experiencias. La calidad de vida puede no ser igual para quienes viven situaciones de enfermedad crónica; sin embargo, es pertinente promover el autocuidado y la participación en este³⁴⁷.

Es importante señalar que se ha demostrado utilidad en la capacitación del manejo del tratamiento, principalmente cuando el cuidador y el receptor del cuidado están obligados a vivir en casa, en situación de alta dependencia de la tecnología³⁴⁸.

La planeación debe hacerse con la familia y el receptor de cuidado. Se requiere comunicación abierta sin demostrar poder, ubicar a los usuarios como eje de la actividad y comprometer a la comunidad. El modelo contemporáneo social de discapacidad y las profesiones de ayuda debe apuntar a aliviar las limitaciones ambientales que impiden a las personas discapacitadas vivir a plenitud³⁴⁹.

Es necesario el rol de la enfermera para fortalecer una actitud positiva. Incrementar el optimismo puede ayudar, pero para que esto sea genuino, debe conocer a los usuarios por un tiempo extendido. Ella puede apoyar para encontrar un significado positivo o una recompensa en dar y recibir cuidado. Este conocimiento puede llegar de un cuidado en casa prolongado, de un grupo de apoyo de cuidadores o de trabajar con el receptor de cuidado. Está documentado que si la familia tiene un sacerdote con el que se relacione esta persona, el puede ayudar en momentos de dificultad³⁵⁰.

Las enfermeras en el área de rehabilitación están en una posición privilegiada para contribuir a explorar problemas en la comprensión conceptual de la calidad de vida de los cuidadores familiares y de los receptores del cuidado. Si el cuidado en casa se vuelve una alternativa viable al cuidado institucional, el cuidado de la salud y la calidad de vida de los cuidadores familiares son áreas cruciales de investigación futura.

La enfermera que va al hogar y encuentra el de servicios asociados a la religión formal, debe preguntar a cuidadores y enfermos si han pedido a la Iglesia que envíe a alguien a su casa para apoyarlos en el contacto. En cualquier caso, debe poner en alerta al clérigo sobre la situación del hogar, de tal forma que quien vaya a la casa esté preparado para ayudar a la familia de la mejor forma posible.

Algunos autores documentan –con base en la experiencia, la observación y la investigación– que la enfermera debe trascender de un modelo para buscar una relación cuidador-cuidado adecuada, y así encontrar una asistencia efectiva en el hogar, en especial en circunstancias que resultan amenazantes dentro de la experiencia^{351, 352}.

Registros muestran que este profesional puede desempeñar un papel significativo en facilitar la vida de religión formal al cuidador y al enfermo crónico. El empleo de otros aspectos religiosos formales como las oraciones, las lecturas, la música y la televisión, deben ser motivados para quienes las encuentren útiles, si se presume que el usuario apreciará la sugerencia³⁵³. Entre tanto, el cuidado holístico debe comprender la visión del mundo que cuidadores y receptores del cuidado tienen, para que unos y otros puedan expresar sus deseos religiosos de manera abierta, sobre todo cuando, por motivos culturales, generan conflicto en el acatamiento del tratamiento³⁵⁴.

La visión integral del personal de enfermería puede detectar, con suficiente antelación, la repercusión negativa del cuidado que brinda el cuidador. En la consulta y en las visitas a domicilio es preciso ver el grado de adaptación que tengan la persona con discapacidad, su cuidador y el entorno familiar, con el fin de lograr, de forma directa e indirecta, el aumento en su calidad de vida³⁵⁵. El empleo de teorías interpersonales es recomendado como marco

conceptual de sesiones educativas con el grupo de personal, para el desarrollo de estrategias de prevención, manejo agresivo o incidentes adversos³⁵⁶.

Es importante considerar el contexto en el cual se da el cuidado, y tener en cuenta, de forma simultánea, la espiritualidad, el estrés del diario vivir y las múltiples responsabilidades de los cuidadores, al igual que el impacto que les genera la situación de enfermedad. Quizá por esto los abordajes deben considerar una relación más estrecha entre profesionales, familia e Iglesia³⁵⁷.

Todo el estado del arte demuestra que la vivencia de las situaciones de enfermedad crónica discapacitante, por parte de los cuidadores familiares y receptores de cuidado, está muy impregnada de espiritualidad. Esta experiencia es con frecuencia estresante y genera carga objetiva y subjetiva, pero también beneficios de crecimiento personal a quienes pueden encontrar en ella un significado trascendente para ampliar su conciencia.

Ambos actores tienen múltiples funciones y riesgos que deben ser atendidos. Vale la pena resaltar la importancia de la enfermera en este campo, y la urgente necesidad de profundizar en el conocimiento de la dimensión espiritual. En la investigación reportada en la última década, la mayoría de los estudios son de carácter descriptivo y su aplicabilidad es restringida, razón por la que apoyan poco la solución real de estas situaciones. También llama la atención la escasa información sobre los aspectos positivos de la experiencia humana de cuidar, en donde, más allá de la carga, la dificultad y la rutina, las personas se engrandecen.

En una ocasión, una enfermera visitaba a una cuidadora de su hijo que sufría por una malformación fetal y era dependiente en todos los aspectos. Cuando la profesional vio al niño, no pudo disimular su impresión por el aspecto físico de este; entonces, la cuidadora le dijo: “Yo sé que la gente piensa que mi hijo es un monstruo, y usted lo ve así, pero él es un niño lindo. El día que usted lo vea de esa manera, va a poder ayudarme”. Desde ese momento, según manifiesta la enfermera, aprendió a dimensionar el significado de ser cuidador. “Si se logra ver a esa persona enferma más allá de la apariencia, es más fácil entender lo que se debe hacer”, sostiene.

La verdadera salud es la fuerza de la vida, la fuerza en el sufrimiento y para afrontar el momento de la muerte. No es sólo una condición del cuerpo sino, el poder del alma en las diversas condiciones de esa parte física. Los profesionales que ayudan a las personas afectadas por discapacidad, bien sean receptores o dadores de cuidado, para lograr bienestar espiritual intentan promover una salud que trasciende limitaciones físicas, cognitivas y emocionales³⁵⁸.

Para complementar esta información, la autora del presente documento realizó un estudio cuantitativo, comparativo, con una muestra intencional, constituida por 80 personas divididas en dos grupos. El primero de 43 enfermos crónicos, vinculados como pacientes al servicio de rehabilitación de la Clínica Universitaria Teletón, y el segundo, de 37 cuidadores familiares, registrados en el programa de cuidadores de la misma clínica. Se empleó para esto la información Escala de bienestar espiritual de Ellison®, y se hicieron preguntas abiertas con referencia a la relación personal con Dios, un ser o fuerza superior, la relación con las demás personas, y la relación entre la situación actual de salud y la vida espiritual.

Las conclusiones permiten afirmar que estas experiencias se asocian a un nivel de desarrollo diferente, en el que hay expansión de los propios límites y una orientación hacia perspectivas y propósitos de vida más amplios. Se ratificó una enfermería comprendida como ciencia y arte, que tiene como prioridad el cuidado de la persona total, con una espiritualidad como parte de la vida, al buscar expandir la conciencia de quienes pasan por estas situaciones.

El estudio encontró que los cuidadores están sometidos al estrés, con alto riesgo de enfermar debido a sus vivencias frente al cuidado. A partir de esto se puede afirmar que la dimensión espiritual es un tema de importancia para la experiencia humana de dar o recibir cuidado en situación de enfermedad crónica discapacitante, en la que se compromete la totalidad del ser humano.

Así mismo, se vio que crear salud en una experiencia de enfermedad discapacitante del propio ser o del ser querido demanda un foco unitario que acepte la totalidad del ser humano y su estrecha relación con el entorno en que vive. En ese sentido, el modelo conceptual de salud como conciencia expandida que propone Marga-

ret Newman, es una guía útil para trabajar la dimensión espiritual del cuidado en situaciones de enfermedad crónica discapacitante, que requiere ver de manera simultánea y contextualizada al binomio cuidador y receptor del cuidado.

Una forma de abordar la dimensión espiritual del cuidado en las situaciones de enfermedad crónica, es mediante la percepción del bienestar espiritual visto como un sentido de armonía con el propio ser, con los demás y con una fuerza superior, en medio de estas vivencias. La escala de bienestar espiritual de Ellison se mostró como una herramienta útil para la medición del bienestar espiritual de los cuidadores, no sólo por su aplicabilidad a nivel institucional, sino por su gran compatibilidad con el modelo conceptual de Newman.

La escala de bienestar espiritual encontrada en los cuidadores y receptores del cuidado de la Clínica Universitaria Teletón fue alta, mayor en el plano religioso que en el existencial. Al comparar los niveles de bienestar espiritual general de ambos actores, se evidencia uno mayor de bienestar espiritual en el grupo de los enfermos, diferencia que se presenta con un nivel de confianza de 90%.

Por otra parte, al cotejar los niveles de la dimensión religiosa del bienestar espiritual de los cuidadores con la de los receptores del cuidado, este es mayor en los receptores de cuidado, sin que la diferencia sea estadísticamente significativa.

Al comparar la dimensión existencial, se refleja un mayor nivel en el grupo de los receptores, sin embargo. Esta diferencia fue significativa, con un 90% de confianza.

Por último, el estudio ratifica varios de los hallazgos reportados en la literatura, y deja ver la importancia del bienestar espiritual en el cuidado de las personas con roles de cuidadores o receptores de cuidado, en situación de enfermedad crónica discapacitante.

Para quienes viven estas experiencias, la dimensión espiritual puede ser un factor compartido de trascendencia, que los acerca a muchas respuestas necesarias sobre el dolor y el sufrimiento humano, y que puede llegar a tener mayor impacto en el tiempo, como una fuente de ayuda al afrontamiento de una condición, con implicaciones en la calidad de vida a largo plazo.

Conclusiones

La construcción del cuidado de las personas en situación de enfermedad crónica discapacitante y de sus cuidadores familiares requiere una ruta diferente para dar significado a la situación, de manera conjunta.

La exploración del bienestar espiritual implica, de forma directa y protagónica, al binomio cuidador-receptor del cuidado, y le exige una revisión en la evolución de su patrón de vida y su experiencia conjunta. Este es un requisito para expandir su potencial espiritual como un elemento sanador.

La dimensión espiritual del cuidado debe inculcarse en la formación de los profesionales, para trabajarla como un elemento terapéutico importante en situaciones de enfermedad crónica discapacitante. La naturaleza de esta dimensión, al igual que el complejo abordaje de las vivencias, exige iniciar un trabajo individual, con una mirada interdisciplinaria que, además de apoyar procesos de rehabilitación y afrontamiento permanentes, resulten complementarios para los beneficiarios de esta ayuda.

Hay una notoria falta de políticas para el cuidado a los cuidadores, así como de servicios de cuidado a largo plazo. En unos y otros se debe incorporar una mirada al bienestar espiritual y general de las personas que viven la experiencia de enfermedad crónica.

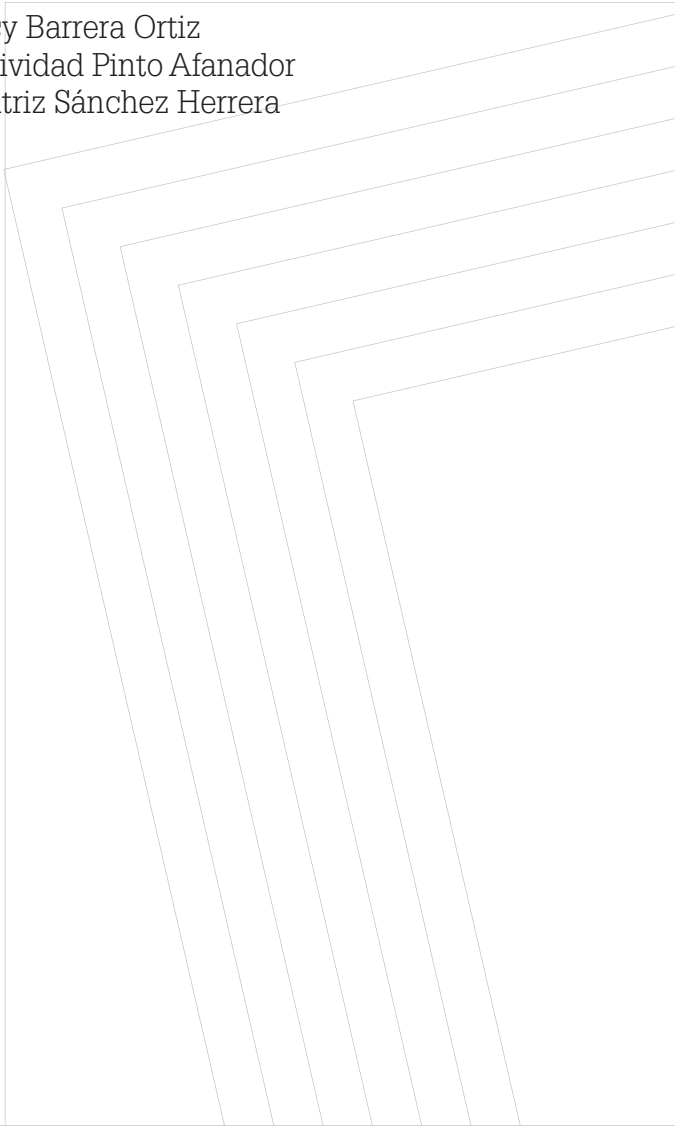
Se sugiere, con base en la revisión y en los diferentes estudios realizados, integrar la dimensión espiritual del cuidado, para trabajar en desarrollo de habilidades de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, y buscar formas de socializar estos hallazgos con otras instituciones, incluidas las religiosas. La idea es lograr espacios de trabajo conjunto en una dimensión de la salud que hasta ahora no se ha abordado de manera integral. La dimensión espiritual del cuidado no se puede seguir contemplando como una joya valiosa en una urna, cuando día a día se agrava el problema social de la enfermedad crónica. El verdadero cuidado está llamado a volver operativas respuestas más profundas que tengan el impacto esperado en la calidad de vida de los cuidadores familiares y en los receptores de sus cuidados.

3

Programa “**Cuidando**

a los cuidadores”[®]

Lucy Barrera Ortiz
Natividad Pinto Afanador
Beatriz Sánchez Herrera



Introducción

El núcleo de una teoría científica se caracteriza por la aplicación efectiva de modelos y relaciones³⁵⁹. Estos fortalecen el conocimiento de una disciplina y, de la mano, de la ciencia. Por tanto, este capítulo presenta la construcción y el resultado de un modelo de cuidado a cuidadores de personas con enfermedad crónica, fruto de investigaciones realizadas entre 1996 y 2005.

El objetivo es socializar los pasos en la construcción de esta propuesta y entregar un esquema para ordenar el pensamiento reflexivo, con respecto al cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, que conlleva a interactuar con ellos durante su experiencia y apoyarlos en su rol. También se espera que desarrolle el conocimiento y la conexión lógica de los saberes.

El modelo es la representación simplificada de una realidad compleja. Sólo es útil cuando corresponde a ese panorama y cuando sus elementos importantes están bien incorporados y ponderados³⁶⁰. Es la organización y estabilización de ideas vagas y complicadas en un todo sencillo y coherente, que permite dar significado y generar nuevas posiciones. El modelo exige una abstracción, es decir, una elaboración conceptual que conserva las características generales de los objetos y adquiere por el pensamiento un conjunto cada vez más vasto de relaciones, de elementos integrados en un todo³⁶¹. Una de sus cualidades es el poder generador.

Las características propias del método científico ayudan a reconocer y a resolver un problema que, por lo general, no ha sido abordado o explicado de forma satisfactoria. Así que se genera una serie de hipótesis y preguntas que facilitan la construcción de un modelo en un contexto teórico, sometido a todas las críticas internas y externas en un proceso de contrastación que, finalmente, debe responder al problema planteado. Los saberes que genera un modelo pueden ser de dos tipos: formas o hechos. Los primeros, satisfacen o cumplen un determinado supuesto teórico. Los segundos son más complejos, casi siempre integrados en una teoría general³⁶².

Ahora bien, en enfermería, entre los métodos más empleados, está la forma sistemática de resolver problemas. No obstante, se sugiere que este método no se sustraiga del problema principal de

todo acto de enfermería, sino del particular, visto desde lo beneficioso y lo humanizante para el individuo, la familia o la comunidad. Los métodos deben ser flexibles, buscar un enfoque integral y único, en que el cuidador y el enfermo sean creativos y coparticipativos. Estos procedimientos surgen de la misma práctica, que es lo más correcto, pues, si por razones de facilidad, se adoptan métodos de otras disciplinas, se cae en el error de evidenciar una “baja capacidad de criticidad de la enfermería”. Además, se incurre en deslices como la aplicación automática de una metodología estandarizada y el aislamiento real del cuidado, reflejado cuando el sujeto sobre el que se actúa se toma simplemente como un objeto de investigación³⁶³.

Los modelos y las teorías en enfermería pueden surgir de manera inductiva o deductiva. Inductiva, cuando son propuestas teóricas a partir de la observación y sistematización de la nueva información, basadas en procesos cualitativos de investigación. Deductiva, si se parte de las premisas comprobadas, que permiten generar nuevas hipótesis. En la medida en que las nuevas hipótesis se verifiquen y se sustenten en la práctica, se estarán generando nuevas teorías.

La forma en que surgen las hipótesis se asocia con la práctica. Estas orientan para generar una investigación nueva, y llevan a encontrar la articulación, en cada momento, del ejercicio disciplinar. Todo modelo cumple con unos requisitos, que relativamente son simples y generalizables: estar compuestos por proposiciones, relacionar conceptos entre sí, proporcionar bases hipotéticas verificables y ser consistentes con teorías, leyes y principios válidos.

Con el surgimiento impulsivo de modelos de enfermería en los años cincuenta y sesenta, los esfuerzos se dirigieron, paradójicamente, a la aplicación de modelos taxonómicos. Esto en 1982 culminó con la creación de la North American Nursing Association (Nanda), que, en últimas, definió los patrones de respuesta humana en nueve categorías. El modelo taxonómico pretende el análisis de la clasificación de las regularidades de los fenómenos, con base en la definición de semejanzas o características comunes³⁶⁴.

Retomando el modelo taxonómico aplicado a enfermería, el objeto de esta, según el criterio Nanda, es la acción recíproca, o interacción entre la persona y su entorno físico, psíquico, social,

económico o de cualquier naturaleza³⁶⁵. Esta definición aclara, de manera general, el objeto de los modelos de enfermería y la mínima forma para encontrar esas características comunes que requiere una clasificación.

La clasificación de modelos de enfermería incluye modelos teóricos, funcionales y personales³⁶⁶. Los teóricos se enfocan en la definición y organización de ideas y conceptos, más que como herramientas prácticas. Los funcionales, en los que se encuentra la propuesta actual, son guías alrededor de las cuales las enfermeras pueden recolectar datos y comunicarlos, y en que la organización permite estandarizar y auditar la práctica. Pueden estar vinculados o no con los modelos teóricos, antes mencionados. Por último, los modelos personales o mentales, utilizados con más regularidad, son la expresión mental del patrón personal, construidos de manera involuntaria. Carecen de relevancia y pertinencia del conocimiento disciplinar generado.

En la generación de modelos específicos para los cuidadores de personas con enfermedad crónica, se han desarrollado estrategias como las que disminuyen, de manera objetiva, la cantidad de cuidado que da el cuidador (tregua, fortalecimiento de competencias del receptor del cuidado), e intervenciones que mejoran el bienestar y capacidad de afrontamiento del encargado del cuidado (psicoeducativas, psicoterapéuticas, de soporte y multicompuestas).

Estas intervenciones generan, a su vez, modelos de orientación e intervención que se clasifican de acuerdo con el criterio utilizado. Estos criterios pueden ser relaciones que existen entre el orientador y el orientado, la acción por realizar, el tipo de intervención u organización, o institución en la que se lleva a cabo^{367, 368}.

A continuación se presenta una clasificación de los tipos de modelos, para presentar y clasificar el trabajo realizado por el Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia, de la Universidad Nacional de Colombia:

TABLA 1

Clasificación de tipos de modelos

CLASIFICACIÓN	MODELO	ACCIÓN O DEFINICIÓN
Modelos de orientación	Modelo psicométrico	El orientador es el experto de una serie técnica.
	Modelo clínico-médico	El orientador realiza un diagnóstico y diseña un plan de intervención.
	Modelo humanista	Proceso de ayuda al individuo en un clima positivo de relación.
Modelos de intervención	Modelo de consejería	Acción directa sobre el individuo para remediar situaciones déficit.
	Modelo de consulta	Acción directa sobre grupos o individuos, con abordaje terapéutico, preventivo o de desarrollo.
	Modelo tecnológico	Proceso de información y resoluciones de limitaciones en el manejo de un medio tecnológico.
	Modelo de servicios	Acción directa sobre un grupo de miembros de la población que se encuentre en situaciones de riesgo o déficit.
	Modelo de programa	Intervenciones a través de un modelo de acción directa sobre grupos.
	Modelo de servicios actuando por programas	Intervención directa sobre grupos, previo análisis de necesidades, seguido de una planificación y, luego, de una priorización, el diseño de programas de intervención que den satisfacción a las mismas.
Modelos que guían la intervención	Modelos básicos	Intervenciones clínicas, programas, consulta.
	Modelos mixtos	Modelos psicopedagógicos.
Modelos organizativos	Modelos institucionales	Realizados por entidades gubernamentales y no gubernamentales de ciudades, departamentos y países.
	Modelos particulares	Realizados por grupos, centros, equipos, etc.

Fuente: Esperanza Bausela H., Modelos de orientación e intervención psicopedagógica: modelo de intervención por servicios. *Revista Iberoamericana de Educación*, 34(3). Organización de Estados Americanos, 25 de noviembre de 2004.

El modelo de cuidado a cuidadores de personas con enfermedad crónica es, por tanto, funcional, humanista, de servicios, de sucesión, pues presenta etapas para llegar a una finalidad; repre-

sentativo, ya que reproduce las características de los cuidadores de donde han sido tomadas las ideas para su construcción, y predictivo, porque anuncia los posibles resultados de un cambio que está por venir, partiendo del grado de éxito de individuos en un proceso determinado. La literatura presenta algunas intervenciones que podrían conducir, como en este caso, al diseño de modelos de cuidado para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Sin embargo, todos los desarrollos encontrados han sido propuestos para otros contextos ^{369, 370, 371, 372, 373, 374, 375, 376, 377, 378}.

Antecedentes

En 1996, como respuesta a las demandas del país con el cambio del perfil epidemiológico, se propone generar una nueva área de trabajo que responda al fenómeno creciente de cronicidad. Es así como, en ese momento, se conforma el Grupo de Cuidado al paciente crónico, reunido por intereses de desarrollo de la docencia, la investigación y la extensión universitaria.

Sus integrantes, con formación en cuidado de la niñez, cuidado del adulto, gerontología, familia y gerencia, propusieron a la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia la creación de un nuevo campo de estudio para hacer énfasis e investigación en el cuidado del paciente crónico y su familia. Desde entonces, se han construido siete asignaturas del área, todas para el programa de Maestría en Enfermería, y algunas de ellas abiertas a los pregrados de diferentes áreas de formación de la Universidad.

Así mismo, se han realizado 72 estudios en el área y mirado diferentes aspectos de los cuidadores a nivel nacional e internacional. Con base en esto, existe una caracterización que permite evidenciar quiénes son los cuidadores, en términos de género, edad, estado civil, escolaridad, estrato, forma de inicio, tiempo e intensidad de experiencia, la ayuda/carga con que cuentan, y el nivel de funcionalidad de la persona a su cargo. Adicionalmente, se han identificado las problemáticas familiares y personales, las experiencias vividas, los sistemas de soporte, la calidad de vida, y se ha avanzado de manera importante en aspectos conceptuales.

En estos años, el Grupo, con apoyo de la Facultad y de la Universidad, ha podido hacer varias publicaciones y adelantar proyectos

multicéntricos. En el año 2000, participó en la realización de un área de trabajo en el cuidado al paciente crónico, y en 2004 organizó un seminario internacional sobre el cuidado a los cuidadores. Los diferentes esfuerzos, la revisión permanente de los avances científicos y tecnológicos y la oferta de un programa para cuidadores de personas con enfermedad crónica le han llevado a plantear un modelo de cuidado a cuidadores.

El presente modelo es una respuesta para fortalecer la habilidad de cuidado, como un aspecto que interviene en el bienestar general de las personas implicadas en el manejo de situaciones de cronicidad, y puede constituirse en un agente protector de la calidad de vida de estas.

Este modelo fue construido con base en la observación sistemática de los cuidadores, teniendo en cuenta sus características y la forma como ellos responden a diferentes intervenciones convencionales e innovadoras, como apoyo para desarrollar habilidades de cuidado, que se han venido implementando.

Su objetivo es responder a la búsqueda de alternativas de cuidado para los cuidadores latinoamericanos de personas con enfermedad crónica. La idea es que mientras apoya la construcción de conocimiento, permita dar respuestas a sus necesidades múltiples y particulares. Para el proceso de desarrollo se incluyeron evidencias disponibles a nivel mundial.

La literatura señala que la relación entre los profesionales de la salud y la familia, en la trayectoria de situaciones de enfermedad crónica, gira en torno al manejo de la incertidumbre y la cotidianidad, evidenciada en diferentes momentos, no siempre en orden secuencial. El primer momento es de expectativa y ansiedad, con la confianza caracterizada por la esperanza de reconocimiento y respeto por su actividad diaria, en la que los cuidadores buscan cooperación y colaboración para solucionar algunos de sus problemas.

Hay un segundo momento que toca con el desencanto, y se caracteriza por la comprobación del poco cambio en su situación, la insatisfacción, la frustración, el temor y la percepción de falta de control, con deseo de protección de sí mismo y de su familiar. Se da un tercer momento en que se corrobora la importancia de la ayuda, de alianza y confianza más selectiva, en donde se establecen las

expectativas y percepciones de unos y otros, se vence el temor de preguntar y se recibe respaldo y reconocimiento.

Sin importar en qué fase se encuentre la relación, el bienestar del cuidador es el objetivo principal de un modelo de apoyo en la experiencia de cronicidad. Es el cuidador quien, en últimas, responde por la persona cuidada, y a quien se debe fortalecer para apoyo de sí mismo y de su familia. Por tanto, es esencial que el cuidador sea tenido en cuenta y, con él, cada uno de los aspectos de su calidad de vida, como su salud, ayuda de otros familiares y de las instituciones, apoyo emocional, agradecimiento y reconocimiento, información sobre cómo cuidar y resolver problemas del cuidado, capacidad para actuar ante algunos comportamientos difíciles de la persona cuidada, su forma de enfrentarse a la situación de cuidado y de superar situaciones nuevas, desconocidas y, en muchos casos, desagradables o frustrantes.

El contexto de América Latina tiene un gran número de personas con problemas de salud crónicos discapacitantes, atendidas la mayor parte del tiempo por sus familiares. Eso hace que en estas familias se altere el funcionamiento interno. A pesar de esto, el sistema de seguridad social de tales países no tiene modelos de cuidado a largo plazo, ni apoya de manera adecuada a la persona con discapacidad crónica, ni a su núcleo familiar.

El modelo de cuidado a los cuidadores

Definición de conceptos

Son conceptos esenciales del modelo de cuidado a los cuidadores: 1) habilidad de cuidado de los cuidadores familiares, 2) cuidadores familiares y 3) personas con enfermedad crónica. Son conceptos complementarios: 1) valor, 2) paciencia y 3) conocimiento.

Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares

Es el potencial de cuidado de la persona que asume el rol de cuidador principal de un familiar, o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica discapacitante. Esta habilidad incluye la dimensión cognoscitiva y la actitudinal, que son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento.

to, valor y paciencia³⁷⁹. La habilidad vista así puede medirse a través de la comunicación directa con cada persona.

Persona con enfermedad crónica

Al hablar, en este contexto, de una persona con enfermedad crónica, se hace referencia a la experiencia de tener un trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad permanente y requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, que le hacen modificar su estilo de vida. Las personas que viven en estas situaciones son seres activos y trascendentes, con la capacidad de crecer en el cuidado. Se asume acá la conceptualización propuesta por Margaret Newman³⁸⁰, que establece la salud como un patrón de totalidad, que incluye expresiones de enfermedad y de no enfermedad, y contempla al individuo como totalidad expresada a través de un patrón.

El conocimiento del patrón puede ser útil a la gente para volverse consciente de su interacción con el todo. Vivir en situación de enfermedad crónica discapacitante es identificarse a sí mismo como alguien cuyo patrón se mueve en expresiones de enfermedad crónica con permanencia en el tiempo, que le genera incapacidad residual, se asocia a una alteración patológica irreversible y requiere cuidados especiales o paliativos por cuanto no se conoce curación para esta. La vivencia de enfermedad crónica discapacitante se percibe por el individuo como una disfunción para cumplir con su rol, según parámetros esperados por más de seis meses.

Cuidador familiar

Son las personas con vínculo de parentesco o cercanía, que asumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica y participan con ellos en la toma de decisiones. Estos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria, en busca de compensar las disfunciones existentes de parte del receptor del cuidado.

Conocimiento

Algunas veces se habla de cuidado como un simple asunto de buenas intenciones o calidez, pero este arte y ciencia incluye entender las necesidades del otro y ser capaz de responder de mane-

ra apropiada a ellas. Es importante saber quién es la otra persona, cuáles son sus potenciales, limitaciones, necesidades y qué conduce a su crecimiento.

Este conocimiento debe involucrar aspectos generales y específicos que tienen la facilidad de utilizarse en el momento y lugar preciso. Cuidar comprende el conocimiento de manera implícita (no verbal) y explícita (verbal). Muchas veces se sabe más sobre una persona de lo que se expresa. Así mismo, hay diferencia entre el conocimiento directo (conocerlo de primera mano) e indirecto (solo tener una información).

Valor

Está presente cuando se va a lo desconocido y hay que vencer la incertidumbre, sin poder anticipar en forma completa qué sucederá. Este valor no es ciego: es informado por la introspección, basada en experiencias anteriores, y está abierto y es sensible al presente. La confianza en que el otro crezca y en la propia capacidad de cuidar, da valor para ir a lo desconocido, pero también es cierto que, sin este, la confianza sería imposible. Cuanto mayor es el sentimiento de ir a lo desconocido, más valor es requerido para cuidar.

Paciencia

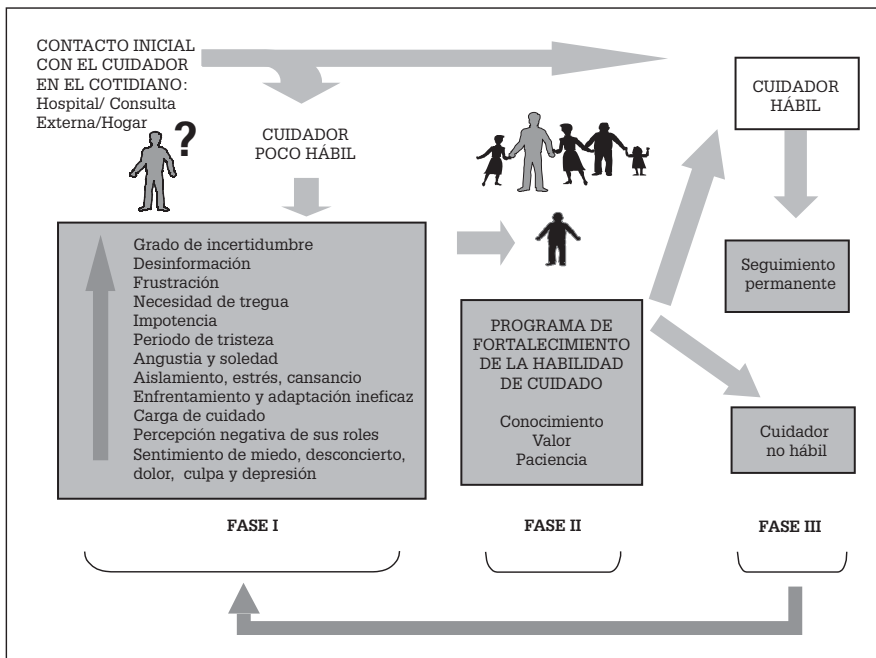
Es un ingrediente importante en el cuidado, si se quiere permitir que el otro crezca en su propio tiempo y forma. Con frecuencia, se encuentra que no se da tiempo, sino que se toma el del otro, convirtiéndose así en una persona impaciente; si esto pasa, aun el tiempo que hubiéramos podido tener, se reduce.

La paciencia es la clase de participación con el otro en que hay entrega por completo. Sería un malentendido mirarla sólo en términos de tiempo. Es saber escuchar, entendiendo al afligido, estar presente para él, darle espacio para pensar y sentir. Quizás, en lugar de hablar de tiempo y espacio, sería mejor decir que quien es paciente agranda el cuarto en que el otro vive, mientras el impaciente lo achica.

Ser paciente incluye tolerancia, expresada en el respeto por el crecimiento del otro y la apreciación del “derroche” y juego libre que caracteriza el crecimiento. Esta paciencia ofrece al cuidador la

oportunidad de aprender, de ver y descubrir al otro y a sí mismo, pensar en que se debe dar a él mismo la oportunidad de cuidar.

FIGURA 1
Modelo de cuidado a los cuidadores



Fuente: Grupo de cuidado al paciente crónico, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 1996-2005.

SUPUESTOS BÁSICOS DEL MODELO DE CUIDADO A LOS CUIDADORES

El modelo de cuidado a los cuidadores cuenta con once supuestos básicos, enunciados a continuación:

- En la mayoría de las familias con problemas de salud crónicos discapacitantes se identifica a un cuidador principal.
- Los eventos que vive un cuidador familiar son únicos, cambiantes y deben ser considerados teniendo en cuenta su contexto.
- La habilidad de cuidado del cuidador principal puede ser evaluada y fortalecida.
- La habilidad para el cuidado se compone del conocimiento, el valor (coraje) y la paciencia que se tenga dentro de la situación.
- Encontrar significado es una opción para las personas que dan cuidado a sus seres queridos en situación de enfermedad.
- El significado que se dé a la experiencia de ser cuidador tiende a asociarse de manera positiva con la habilidad para el cuidado.
- Las personas pueden ser asistidas en el proceso de encontrar significado a través de dar cuidado, pero cada una es responsable de desarrollar su propia y única perspectiva.

- Encontrar significado a través de dar cuidado no es un proceso fácil o rápido, sino que involucra una combinación de tiempo, esfuerzo y posibilidad.
- Encontrar significado trasciende a la pregunta de por qué y responde preguntas sobre qué puedo hacer en esta situación.
- Un cuidador principal, hábil en el cuidado, se reconoce a sí mismo, reconoce a su familia y es proactivo en la creación de soluciones dentro del manejo de la situación de enfermedad crónica.
- Aplicar un modelo de apoyo a los cuidadores familiares de personas con problemas de enfermedad crónica permite conocer la situación de vida de estas personas y generar respuestas adecuadas frente a las mismas.

Dinámica del modelo

Este modelo tiene tres fases que toman diferentes tiempos, según las condiciones del cuidador, las del receptor del cuidado y las de la situación en que se vive la relación. Estas fases no siempre se presentan en forma secuencial.

- *Primera fase:* hay un cuidador con alto grado de incertidumbre, poca o muy baja información, altas escalas de frustración y necesidad de tregua, sentimientos de impotencia y muchos periodos de tristeza, angustia y soledad, entre otras, que, en conjunto, le generan disminución en la habilidad de cuidado. Esta disminución crea, a su vez, ambientes propicios para que el cuidador experimente asilamiento, estrés, cansancio, enfrentamiento y adaptación ineficaz, alta carga de cuidado, percepción negativa de sus roles (cuidador, madre o padre cabeza de familia, etc.), sentimiento de miedo, desconcierto, dolor, culpa y depresión.
- *Segunda fase:* comprende la intervención para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica. Está orientada a aumentar el conocimiento, el valor y la paciencia de la persona que cuida.
- *Tercera fase:* identifica una modificación en la habilidad de cuidado, con un cuidador hábil que requiere un apoyo permanente, o un cuidador no hábil que requiere incrementar su habilidad, por lo cual regresaría a la fase inicial.

El profesional sabe que el cuidador es hábil, porque evidencia conocimiento, valor y paciencia en su comportamiento, lo que repercute en la relación positiva con el receptor del cuidado. El cuidador hábil se reconoce y se fortalece de su experiencia.

Programa “Cuidando a los cuidadores”®

El Programa “Cuidando a los cuidadores”® se ofrece a cuidadores familiares principales de personas con enfermedad crónica, que contactan el servicio de manera directa o por remisión de profesionales, asociaciones u otros servicios.

Este busca que el cuidador descubra su experiencia de cuidado y la analice, que identifique sus potenciales y limitaciones, las ganancias que el proceso de ser cuidador le genera, y que se empodere como persona, lo cual repercute en el desempeño de su rol. En síntesis, es un programa diseñado para fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Descripción

El Programa “Cuidando a los cuidadores”® cuenta con tres niveles orientados a fortalecer cada uno de los componentes de la habilidad de cuidado. Está organizado para desarrollar una sesión de trabajo semanal, por un tiempo de diez semanas, e incluye tres módulos: el primero, para fortalecer el conocimiento; el segundo, para fortalecer el valor, y el tercero, para fortalecer la paciencia.

Una vez finalizado, el usuario puede reiniciarlo, si lo requiere, o entra en un plan de apoyo permanente para atender nuevas situaciones de cuidado que no se contemplan en las generalidades incluidas. El apoyo posterior al programa se da por demanda y de manera continua o esporádica en forma presencial, telefónica o virtual.

En **la inducción** se presentan los integrantes del nuevo grupo, incluidos los cuidadores que inician el programa y quienes lo coordinan. Estudiantes, profesores, enfermeras jóvenes y personas que ya han participado en el programa anteriormente, actúan como invitados, de forma voluntaria, para colaborar y comentar a los cuidadores sobre el programa.

En el *módulo I* hay tres talleres para fortalecer el conocimiento, que buscan respuesta del cuidador a estas inquietudes: ¿Quiénes compartimos la experiencia de dar y recibir cuidado?, ¿cómo prepararnos para continuar con el cuidado de un familiar que está en situación de enfermedad crónica?, ¿qué sabemos y qué nos hace falta por saber para ser hábiles en el cuidado de nuestro familiar y en el nuestro durante esta experiencia de vida? (ver tabla 2).

TABLA 2

Módulo I del Programa “Cuidando a los cuidadores”®.

TALLER	OBJETIVO	CONTENIDO
La experiencia del cuidador.	Generar un espacio de conocimiento y reconocimiento de las personas implicadas en el proceso de cuidado familiar alrededor de una experiencia de enfermedad crónica.	Reconocer las cosas más lindas e importantes que tiene la persona a quien el cuidador cuida. Reconocer las cosas más importantes que el cuidador tiene y le apoyan en su tarea de ser un cuidador familiar. Revisar las actividades que los cuidadores piensan que pueden hacer para que la persona a quien se cuida sepa las cosas lindas que tiene. Actividades que el cuidador puede hacer para que su familia se dé cuenta de las fortalezas que tiene como cuidador.
La experiencia del receptor del cuidado.	Generar un espacio que permita analizar con el familiar la manera de mejorar el cuidado del dador y del receptor.	Motivos para asumir el rol de cuidador. Aspectos que le cuestan trabajo al cuidador al asumir el rol. Aspectos que le dan confianza para ser cuidador. Temores del cuidador. Aspectos que le dejen saber al cuidador cómo está desempeñando su rol. Tener en cuenta al receptor en la planeación del cuidado propio y en el de su cuidador. Identificación de cuidados realizados consigo mismo y con el otro. Resolución de inquietudes con respecto al grado de preparación para el cuidado.
Conocimiento que se requiere para comprender y facilitar el rol de cuidador.	Generar un espacio de reflexión sobre el conocimiento adquirido y requerido para cuidar de manera hábil a un familiar que está en situación de enfermedad crónica.	Aspectos que los cuidadores realizan en el autocuidado. Aspectos que requieren modificar en el autocuidado. Conservar la salud del cuidador. La comunicación con otros cuidadores.

Fuente: Grupo de Cuidado al paciente crónico. Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Colciencias, 2003-2005.

El *módulo II* tiene tres talleres, con temáticas que fortalecen en los cuidadores el coraje, tales como el proceso de toma de decisiones de cuidado, la habilidad social, el soporte social y el empoderamiento del cuidador (ver tabla 3).

TABLA 3

Módulo II del Programa “Cuidando a los cuidadores”®.

TALLER	OBJETIVO	CONTENIDO
Ganancias del proceso de cuidado a persona con enfermedad crónica.	Generar un espacio de reflexión sobre el valor o coraje como una ganancia fundamental del cuidador dentro del proceso de cuidado.	Las similitudes entre los cuidadores. Afrontando las dificultades del cuidado. Aspectos que hacen valiente al cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica. Identificando el propio valor.
Toma de decisiones en la tarea de cuidar.	Aplicar un modelo de toma de decisiones que permita comprender que los problemas del cuidado no tienen solución sino alternativas con diversos grados de viabilidad.	El proceso de toma de decisiones aplicado a las situaciones del cuidado.
Las habilidades sociales y la importancia de que el cuidador se empodere en su función de ser cuidador.	Generar un espacio que permita analizar y reconocer los apoyos que el cuidador tiene para cuidar a su familiar que vive una situación de enfermedad crónica.	El fortalecimiento de la red de soporte social. La previsión de apoyo y actuación en las emergencias.

Fuente: Grupo de Cuidado al paciente crónico. Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Colciencias, 2003-2005.

El *módulo III* tiene también tres talleres que inician con la identificación de aquello que impacienta al cuidador y lo que lo tranquiliza. Se pasa después a revisar cómo trabajar la paciencia mediante el significado, y se caracteriza lo que para cada cuidador significa ser un cuidador hábil, estableciendo metas para el cuidado de sí mismo y de su familiar (ver tabla 4).

TABLA 4

Módulo III del Programa “Cuidando a los cuidadores”®

TALLER	OBJETIVO	CONTENIDO
La paciencia como una característica esencial para el cuidado.	Generar un espacio de reflexión sobre la paciencia como un elemento necesario para crecer como seres humanos dentro del proceso de cuidado.	Lo que tranquiliza e impacienta al cuidador. Identificación de qué pueden hacer los cuidadores para trabajar la paciencia.
La experiencia de crecer siendo cuidador.	Generar un espacio personal y familiar de reflexión para plantear metas de trabajo en el conocimiento, valor y paciencia para fortalecer las habilidades como cuidadores.	Establecimiento de metas para incrementar el conocimiento, el valor y la paciencia.
La paciencia asociada a la habilidad de cuidado de los cuidadores.	Buscar el significado para redimensionar la experiencia de ser cuidador.	El cuidador hábil. El cuidador con nuevas metas y estrategias. Reconocerse a sí mismo como un cuidador competente que requiere ayuda, orientación y descanso. El empoderamiento del cuidador. Lo que sucederá al futuro y cómo prepararse.

Fuente: Grupo de Cuidado al paciente crónico. Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Colciencias, 2003-2005.

Cada uno de los tres módulos cuenta con dos sesiones presenciales y una no presencial. En las últimas, el participante se compromete a desarrollar actividades con su familia y su entorno, coordinadas por el orientador del taller.

El Programa tiene prevista una *autoevaluación* permanente. Las sesiones presenciales cuentan con un espacio de retroalimentación de los participantes, y se evalúa cada uno de los talleres con su guía. Cuando se termina cada módulo, el cuidador familiar participante llena una evaluación por escrito. Los resultados son tenidos en cuenta para ajustar el desarrollo del programa en aspectos de forma a los requerimientos y solicitudes de los participantes, y para definir las necesidades del plan de apoyo complementario.

Guías de los talleres del programa “Cuidando a los cuidadores”®

TALLER 1. CONOCIMIENTO

Tema: La experiencia de ser cuidador.

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivo: Generar un espacio de conocimiento y reconocimiento de las personas implicadas en el proceso de cuidado familiar, alrededor de una experiencia de enfermedad crónica de uno de los miembros de la familia.

Duración: Dos horas, presencial.

Instrucciones

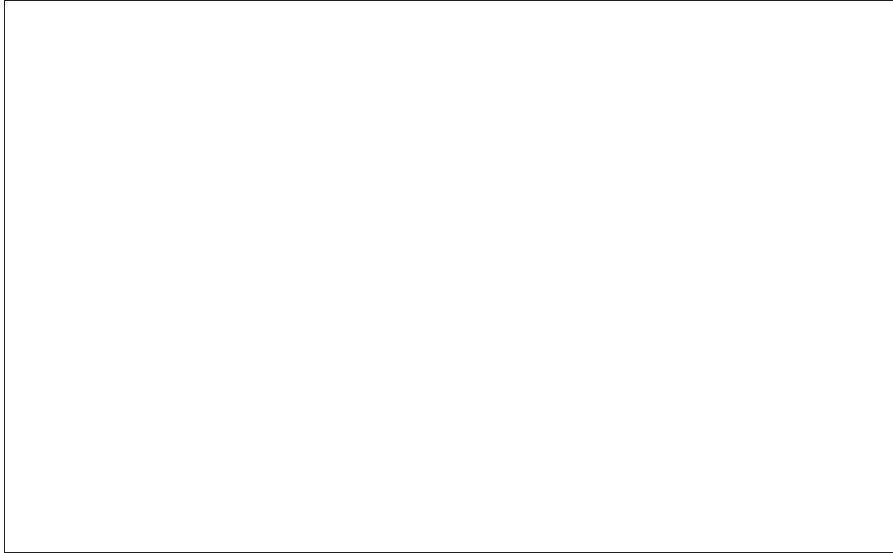
A continuación usted encontrará unas preguntas sencillas. Piense antes de contestarlas y busque hacerlo de la manera más sincera que pueda. El compartir sentimientos y aspectos que se relacionan con su experiencia de cuidado puede enriquecerlo a usted y ayudar a otros para crecer en la habilidad como cuidadores.

El tiempo para responder es de 10 minutos. Después, se compartirán las respuestas de cada participante y se hará un análisis final con todo el grupo.

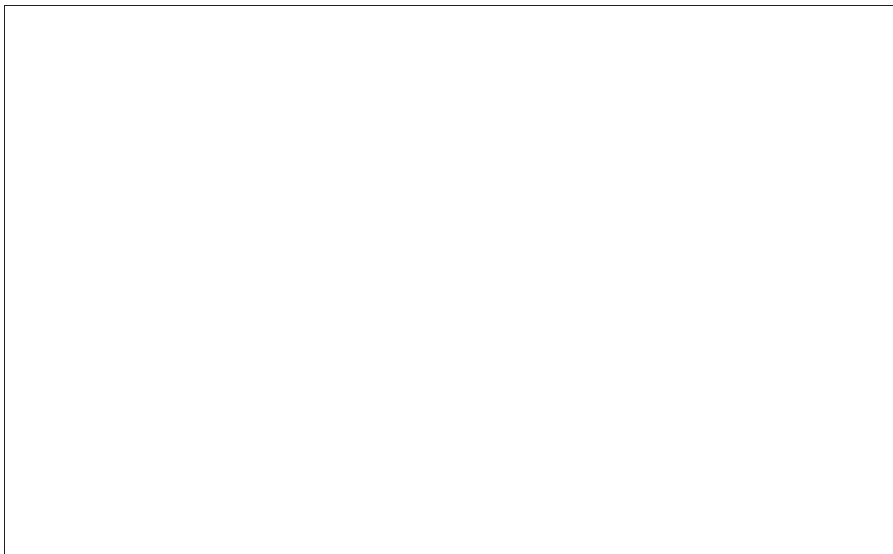
Preguntas

1. ¿Cuáles cree usted que son las tres cosas más lindas que tiene la persona a quien usted cuida?

2. ¿Cuáles cree usted que son las tres cosas más importantes que usted tiene y le apoyan en su tarea de ser un cuidador familiar?



3. ¿Qué actividad puede hacer usted para que la persona a quien cuida sepa las cosas lindas que tiene?



4. ¿Qué se le ocurre que pueda hacer para que su familia se dé cuenta de las fortalezas que usted tiene como cuidador?

5. Por favor, con base en su experiencia, escriba un mensaje que pueda ayudar a otros cuidadores familiares que no conocen bien la tarea que les espera.

TALLER 2. CONOCIMIENTO

Tema: La experiencia del receptor de cuidado.

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivo: Generar un espacio que permita analizar con el familiar la manera de mejorar la preparación para el cuidado de las personas que viven o atienden a una persona en situación de enfermedad crónica.

Duración: Dos horas, para desarrollar en el hogar.

Instrucciones

Esta es una tarea que usted desarrollará en su hogar.

A continuación, encontrará unas preguntas sencillas que deben ser contestadas entre su(s) familiar(es) y usted. Al contestarlas, analicen bien las preguntas de tal manera que sean lo más sinceras posibles. El compartir estas reflexiones puede enriquecerlos y ayudarlos a crecer en la habilidad como cuidadores.

El tiempo destinado para esta actividad es de 30 minutos.

En la próxima sesión presencial se compartirán las respuestas de cada familia participante y se hará un análisis general con todo el grupo.

Si usted no puede responder estas preguntas en compañía de su(s) familiar(es) hágalo solo, pero, por favor, no deje de contestarlas.

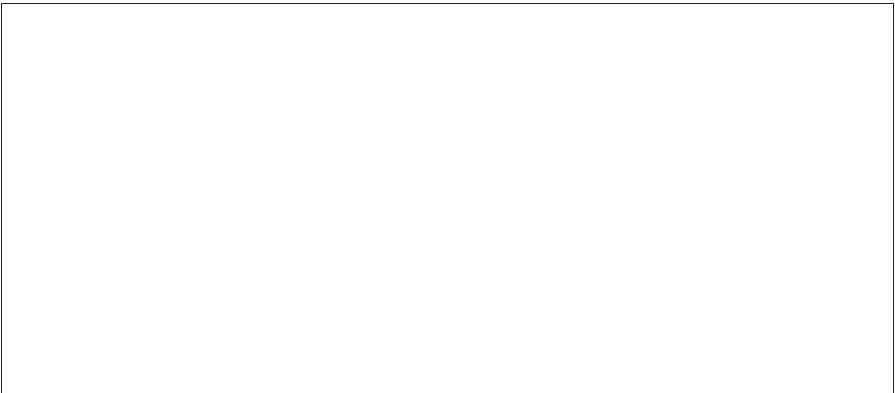
Preguntas

1. ¿Qué le motiva para asumir el rol de cuidador?

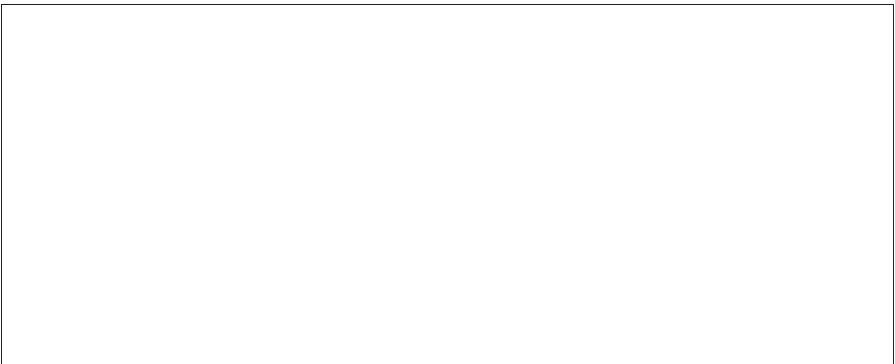
2. ¿Qué le cuesta trabajo?



3. ¿Qué le da confianza para ser cuidador?



4. ¿Qué le atemoriza?



Señale tres aspectos que le dejen saber que usted, como persona, está bien, y tres que le indiquen que está mal.

SÉ QUE ESTOY BIEN PORQUE...	SÉ QUE ESTOY MAL CUANDO...

¿Cómo hace usted para tener en cuenta a la persona a quien cuida en la planeación de su cuidado (el del receptor)?

1.
2.
3.

¿Cómo hace usted para tener en cuenta a la persona a quien cuida en la planeación de su propio cuidado (el del cuidador)?

1.
2.
3.

Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

Señale tres cuidados especiales que usted tenga o deba tener con la persona a quien cuida e indique si los tiene o no:

TIPO DE CUIDADO	SÍ LO TIENE	NO LO TIENE

Señale tres cuidados especiales que usted tenga o deba tener consigo mismo(a) como cuidador y señale si los tiene o no:

TIPO DE CUIDADO	SÍ LO TIENE	NO LO TIENE

Con base en su experiencia como cuidador(a), ¿cuáles temas o preguntas sugeriría incluir para poder reflexionar sobre el grado de preparación necesario para ser un buen cuidador?

1.
2.
3.

TALLER 3. CONOCIMIENTO

Tema: Conocimiento que se requiere para comprender y facilitar el rol del cuidador.

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivo: Generar un espacio de reflexión sobre el conocimiento adquirido y requerido para cuidar de manera hábil a un familiar que está en situación de enfermedad.

Duración: Dos horas, presencial.

Instrucciones

Durante la reunión, ustedes harán una reflexión sobre los siguientes aspectos (10 minutos).

1. ¿Cómo cuida su salud? (Incluya en esta pregunta aspectos como la salud física, psicológica y emocional, el sueño, tensión arterial, actividad física, nivel de energía, comodidad, movimiento, riesgo de infección, peso, digestión, medicamentos, uso de los servicios disponibles, otros).

2. ¿Qué requiere modificar en su cuidado y cómo lo piensa lograr?

3. Una vez diligenciada la guía, piense junto con su grupo en la mejor forma de comunicar a sus compañeros el resultado del ejercicio, buscando aprender y enseñar algo útil para conservar la salud del cuidador (10 minutos).

4. Escriba a sus compañeros un mensaje sobre el cuidado de su salud y la importancia que el mismo tiene para cada cuidador.

EVALUACIÓN TALLERES DE CONOCIMIENTO

Por favor, evalúe los talleres de conocimiento que ha realizado:

CARACTERÍSTICA/ CALIFICACIÓN	 EXCELENTE	 BUENO	 NI BUENO NI MALO	 MALO	 MUY MALO
Agrado					
Utilidad					
Importancia					
Novedad					
Evaluación general					

Lo que más me gustó

Lo que más me sirvió

Sugerencias:

TALLER 4. VALOR

Tema: Ganancias del proceso de cuidado a personas con enfermedad crónica.

Objetivo: Generar un espacio de reflexión sobre el valor o coraje como una ganancia fundamental del cuidador dentro del proceso de cuidado.

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Duración: Dos horas, presencial.

Desarrollo

1. Los cuidadores cuentan una anécdota sobre su experiencia de cuidado, en la cual hayan tenido que tomar una decisión difícil que produjese un resultado positivo.
2. Responder tres preguntas:
 - a. ¿Qué aspectos son los más difíciles en el cuidado de un familiar en situación de enfermedad crónica?
 - b. ¿Qué aspectos hacen valiente a un cuidador de personas en situación de enfermedad crónica?
 - c. ¿En qué se parecen entre sí los cuidadores?
3. Dar lectura al documento anexo: “El valor de los cuidadores”.
4. Hacer sugerencias y comentarios para complementar la lectura.

Dinámica de cierre

LECTURA PARA EL TALLER 4

EL VALOR DE LOS CUIDADORES

La tarea de cuidar puede durar sólo unos meses o varios años; algunas veces, puede ser un compromiso de por vida. Es muy variable, depende de cada situación particular.

Algunos cuidadores son familiares directos, otros cercanos o, quizá, sólo amigos o vecinos comprometidos con las personas con enfermedad. Tal vez, por esto, la ubicación del cuidador cambia, y aunque la mayor parte de ellos y de las personas cuidadas viven bajo el mismo techo, no sucede así en todos los casos.

Para algunos cuidadores su papel significa estar a cargo de la otra persona en situación de enfermedad y hacer por ella todas las tareas en las que ella no se puede defender por sí misma. Para otros, esto no es posible, y aunque mantienen una vigilancia continua, dejan la atención directa en manos de otros. En algunos casos, esta atención se comparte y mientras que unos miembros de la familia cuidan a la persona con enfermedad en sus necesidades básicas de la vida diaria, como la alimentación, el vestido y el traslado, otros los pueden visitar, o los distraen, les rezan, los ayudan a ir al médico, a realizar actividades especiales en las cuales se requiere un apoyo particular.

¿Cuál es entonces el rasgo fundamental del cuidador? ¿Cuál es la relación que existe entre cuidar a un cónyuge en situación de enfermedad y cuidar a los padres que están perdiendo su independencia?, ¿cuál es la diferencia entre cuidar a un hijo o cuidar a un vecino con quien se tiene compromiso?

Varios grupos dedicados al estudio de los cuidadores hemos querido responder esas preguntas, definir el vínculo que los une y la condición que los caracteriza a todos ellos. A partir de nuestras prácticas, podemos afirmar, como lo han hecho otros, que el rasgo común entre los cuidadores familiares es *el impacto emocional* que las personas viven.

1. El cuidador tiene una intensa tristeza porque alguien a quien cuida sufre o está perdiendo las capacidades y nunca logrará que su vida vuelva a la normalidad anterior.
2. El cuidador se ve afectado, porque hay cambios en la dinámica de la familia.
3. La vida se modifica de forma acelerada y continua. Por hacer esfuerzos para adaptarse a lo que llega día a día, no queda mucho espacio para pensar y superar los aspectos dolorosos que estas experiencias imponen.
4. Las actividades simples que se realizan a diario, como vestirse, caminar, bañarse y pensar con claridad, lo que todos los demás consideran como un don natural, se convierten en el objetivo principal de la propia vida.
5. Se siente frustración cuando la gente sana y sin problemas graves se queja de cosas que se pueden solucionar o se sienta en el lugar en el que vamos a sentar a nuestro ser querido, o toman el taxi que nos va a recoger, pues con esto señalan que no entienden nuestra situación.
6. El estrés de no tener suficiente tiempo para el descanso o para nosotros mismos.
7. El aislamiento que se experimenta cuando se asumen las responsabilidades adquiridas.

Estas vivencias de los cuidadores los atan entre ellos y les permiten desarrollar una comprensión innata del dolor, de los sueños perdidos y los temores de los demás. Las

emociones compartidas son, sin duda, algo que los caracteriza y los reúne. Pero hay otro rasgo común, otra emoción compartida, que no reconocemos tan a menudo como deberíamos: *la fuerza interior* que la mayoría de los cuidadores nunca supo que tenía. Ser cuidador es un camino que nos fortalece en la reflexión, el amor y la renovación.

1. Es *la fortaleza* para continuar a pesar del dolor.
2. Es el manantial de esperanza en el que siempre nos sumergimos.
3. Es *el poder de hacer la diferencia*.
4. Es la manera inteligente en que resolvemos un problema difícil.
5. Es la prueba de fuego que tenemos que pasar para adquirir conocimientos, a la que logramos sobrevivir.
6. Es lo que nos deja valorar lo verdaderamente importante y comprender a quienes no han transitado este camino.

Nuestra fuerza interior es el regalo del cuidado. Es el pago por el dolor. Aunque muchos la cambiarían contentos por una vida más fácil y por la salud y el bienestar del ser querido, no se puede negar su *extraordinario valor*.

El problema es que cuando se está tan atrapado en los quehaceres de la vida diaria no hay tiempo para reconocerlo. Cuando se cuida a un ser querido es difícil tomar distancia y ver las cosas extraordinarias que se hacen.

La falta de tiempo y la sociedad, con sus propios afanes y valores, hacen a los cuidadores invisibles. El cuidador lleva la carga más grande del cuidado en las situaciones de enfermedad crónica y muy pocas personas o instituciones piensan en él.

La Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia no quiere que esto sea así. Desea dar a los cuidadores lo que ellos merecen, para lo que es *necesario que los mismos cuidadores reconozcan su valor*, admitan sus logros personales, saquen su poder a flote y lo expresen. Esperamos que cada cuidador tenga sentido de confianza en sí mismo, que crea en su propia habilidad para tener control sobre las situaciones. Que haya un sentido de orgullo, un sentimiento de autorrespeto y de valor personal.

Por lo general, los cuidadores usan la fuerza interior para ayudar a sus seres queridos y aceptar los días difíciles del cuidado. Necesitamos que comiencen a usarla para cuidar mejor de ellos mismos, *sentir orgullo por lo que hacen y lo que son*, experimentar el placer del amor por sí mismos y por sus seres queridos.

La verdadera definición de dar cuidado está comprendida en esa capacidad de crecer como personas, en ese orgullo por ser cuidador, en la comprensión de que esta función pone a prueba las habilidades, la lealtad y el carácter.

Los cuidadores familiares se reconocen por sus emociones y por su espíritu, por la tristeza en sus ojos, pero también por la determinación de sus corazones. *Son gente muy especial*.

BIBLIOGRAFÍA

Grupo de Cuidado. *Dimensiones del cuidado*. Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Unibiblos, 2000.

Mintz, Suzanne. *Los rasgos comunes de los cuidadores*. Young Parkinson's Newsletter de la A.P.D.A., verano de 1999.

Sánchez, Beatriz. Identidad y empoderamiento de la profesión de enfermería. *Avances en enfermería*, XX(1): 22-32. Bogotá, julio de 2002.

Witrogen, Beth. *Caringiving the spiritual journey of love, loss and renewal*. Nueva York: John Wiley and Sons Inc., 1999.

TALLER 5. VALOR

Tema: Las habilidades sociales y la importancia de que el cuidador se empodere en su función de ser cuidador.

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivo: Generar un espacio que permita analizar y reconocer quiénes son sus principales apoyos para cuidar a sus familiares que viven situación de enfermedad crónica.

Duración: Dos horas, para desarrollar en el hogar.

Instrucciones

A continuación usted encontrará unos cuadros. Piense antes de llenarlos y busque hacerlo de la manera más sincera que pueda. El reconocer quiénes son sus reales apoyos le permitirá fortalecer el valor para afrontar la tarea de cuidar a su familiar, además de ayudar a aumentar la habilidad como cuidador.

Tómese el tiempo para responder, integre a sus familiares, si lo considera, para que compartan las respuestas. En la próxima sesión presencial entregue los cuadros con sus respuestas. Llene los cuadros adjuntos de la siguiente forma:

Personas que lo(a) apoyan

Nombre: Persona que usted llamaría porque confía en su respuesta en caso de necesitar ayuda inmediata.

Relación: Parentesco.

Necesidad/ Problema: Describa brevemente cómo lo apoyaría en las actividades y situaciones que usted debe afrontar con el cuidado de su familiar.

Ejemplo:

NOMBRE	RELACIÓN	NECESIDAD / PROBLEMA
María Cristina	Hermana	Me remplace para cuidarlo (se queda con él cuando tengo que salir) Me dé plata (para comprar los medicamentos) Me ayude en las actividades de cuidado (bañarlo, darle los alimentos)
Beatriz	Amiga	Me oriente para tomar decisiones difíciles
Lucila	Tía	Me preste plata
Juan	Hermano	Me lo lleve al médico

Instituciones de apoyo

Nombre: Institución de salud, social, grupal.

Vinculación: Tipo de vinculación, si es usuaria o pertenece a la institución.

Persona a quien se dirige en la institución: Si tiene alguien que responda oportunamente a su solicitud, porque es de su confianza.

Necesidad/ Problema: Describa brevemente el tipo de solicitud.

Tipo de respuesta que obtiene: Describa cómo siente la respuesta.

Ejemplo:

INSTITUCIÓN	VINCULACIÓN	PERSONA	NECESIDAD/ PROBLEMA	TIPO DE RESPUESTA QUE OBTIENE
Clínica del Niño	Usuaría del I.S.S.	Dr. Jiménez	Cuando está enfermo	Debo esperar hasta tres horas para que me atienda
Iglesia	Pertenezco al grupo de oración de la parroquia	Padre Pedro	Ayuda espiritual	Oportuna Satisfactoria
Clínica del Niño	Usuaría del I.S.S.	Enfermera de consulta externa	Cuando salgo de consulta y no estoy clara con lo que tengo que hacer en la casa	Oportuna Satisfactoria

CUADRO 1

Personas que lo(a) apoyan

NOMBRE	RELACIÓN	NECESIDAD / PROBLEMA

CUADRO 2

Instituciones de apoyo

INSTITUCIÓN	VINCULACIÓN	PERSONA	NECESIDAD/ PROBLEMA	TIPO DE RESPUESTA QUE OBTIENE

TALLER 6. VALOR

Tema: Toma de decisiones en la tarea de cuidar.

Objetivo: Aplicar un modelo de toma de decisiones que permita comprender que los problemas del cuidado no tienen solución, sino alternativas con diversos grados de viabilidad.

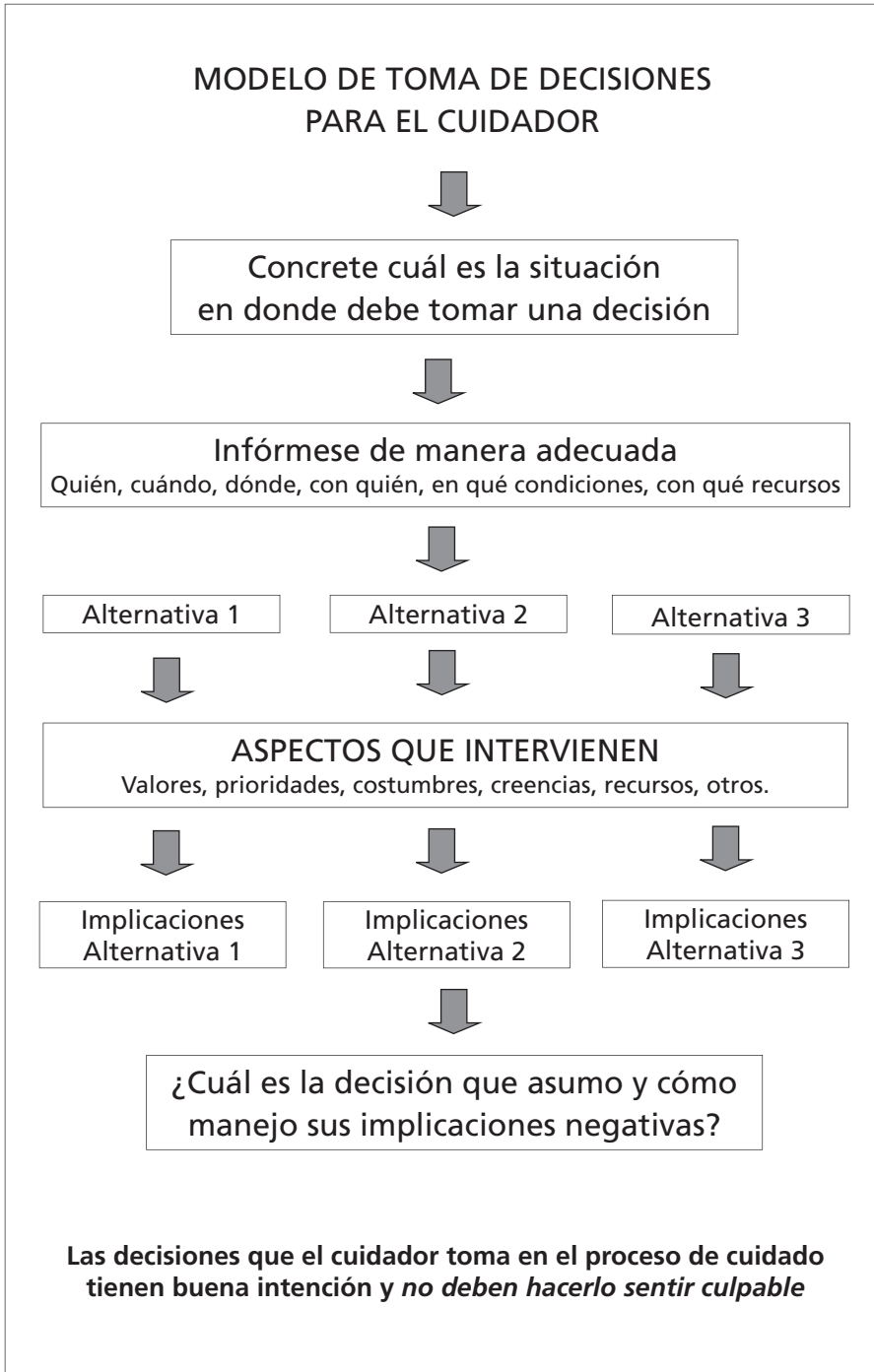
Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Duración: Dos horas, presencial.

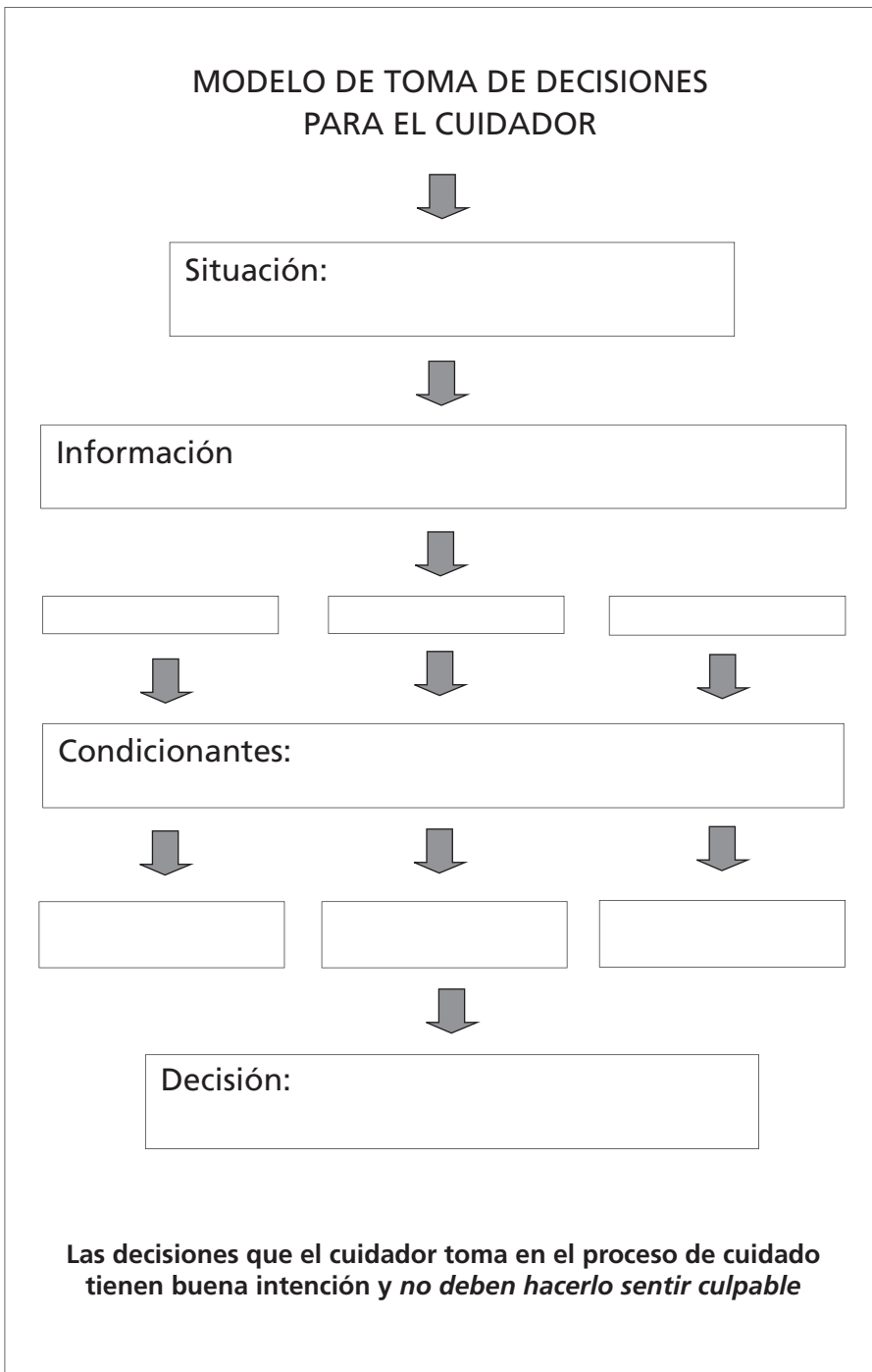
Desarrollo

1. Dinámica de inicio.
2. De manera grupal se trabajará un ejemplo de una situación de cuidado en la cual deban tomar una decisión para el futuro. En el ejemplo será aplicado el modelo anexo.
3. Luego, de manera individual o por grupos pequeños, se aplicará el modelo a otras situaciones. Para esto debe:
 - a. Concretar bien cuál es la situación problema en donde debe tomar una decisión.
 - b. ¿Cuál es la información de la cual dispone? Responda a las preguntas: quién interviene, cuándo, dónde, con quién, bajo qué condiciones, con qué recursos se cuenta, etc.
 - c. Concrete qué alternativas tiene.
 - d. Responda qué aspectos intervienen en cada una: sus valores, prioridades, costumbres, creencias, recursos, otros.
 - e. Respóndase qué implicaciones tiene cada posible decisión.
 - f. Ahora, revise cuáles de estos está dispuesto(a) a asumir y prevea cómo manejará las implicaciones negativas de su decisión.
 - g. Recuerde que estas decisiones que el cuidador toma en el proceso de cuidado no son soluciones mágicas, que siempre, a pesar de la buena intención, tienen implicaciones negativas y no deben hacerlo sentir culpable.
4. Dinámica de cierre.
Anexo: dos cuadros.

CUADRO ANEXO 1 AL TALLER 6



CUADRO ANEXO AL TALLER 6



EVALUACIÓN TALLERES DE VALOR

Por favor evalúe los talleres de conocimiento que ha realizado:

CARACTERÍSTICA/ CALIFICACIÓN	 EXCELENTE	 BUENO	 NI BUENO, NI MALO	 MALO	 MUY MALO
Agrado					
Utilidad					
Importancia					
Novedad					
Evaluación general					

Lo que más me gustó

Lo que más me sirvió

Sugerencias:

TALLER 7. PACIENCIA

Tema: La paciencia como una característica esencial para el cuidador.

Objetivo: Generar un espacio de reflexión sobre la paciencia como un elemento necesario para crecer como seres humanos dentro del proceso de cuidado.

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Duración: Dos horas, presencial.

Desarrollo

1. Dinámica sobre la paciencia.
2. Responder de manera individual o grupal las siguientes preguntas:

¿QUÉ COSAS ME IMPACIENTAN MÁS?	¿QUÉ PUEDO HACER PARA MANEJARLAS MEJOR?

¿QUÉ COSAS ME CALMAN?	¿QUÉ HACER PARA MANTENERLAS?

3. Reflexión basada en lectura anexa.

LECTURA ANEXA. TALLER 7**LA PACIENCIA, UNA VIRTUD ESENCIAL PARA EL CUIDADO***

En una ocasión, un inglés preguntó en una reunión en la que se encontraba Guillermo Pitt, qué cualidad era la esencial para ser primer ministro. Una persona dijo: “la elocuencia”, otra “el conocimiento”, y alguna, “el trabajo duro”. “No”, respondió Pitt, “es la paciencia, el autocontrol” (Carlos Hugo Doyle, *En busca de la perfección*, p. 133).

La paciencia es una virtud necesaria para todo en la vida. En algunos casos, esa virtud es requerida para esperar, para darse tiempo en medio de la prisa de la vida. Nos gustaría que las cosas se den ya, que haya cambios inmediatos, como lo dejaba ver una profesora de preescolar cuando decía: “Señor, dame paciencia, ¡pero dámela ya!”

Constituye también la capacidad de tolerar, comprender, padecer y soportar los contratiempos y las adversidades con fortaleza, a pesar del cansancio. Esta, como todas las virtudes, debe iniciarse con nosotros mismos. Tenemos que ser pacientes con nuestras propias debilidades, con nuestros errores, con nuestra imperfección. Casi con seguridad, identificamos cosas que no nos gustan en nosotros. Por ejemplo, desearíamos ser más rápidos, más simpáticos o más inteligentes, pero no lo somos y eso nos llega a impacientar.

Es importante iniciar la tarea por reconocer qué cosas nos impacientan de nosotros mismos; en muchas ocasiones es el reflejo de eso que queremos cambiar lo que nos llega a impacientar en los demás. Conocernos es fundamental: saber qué cosas me impacientan y cuáles me reconfortan.

En la tarea del cuidado de un familiar en situación de enfermedad crónica, se requiere mucha paciencia para acostumbrarnos a las situaciones que se deben enfrentar, para alejarnos de las emociones de la vida actual, para que a pesar de estar solos respondiendo por la persona cuidada no podamos estar nunca con nosotros mismos, sino al cuidado del otro, con la cabeza llena de temores, de gritos, de impresiones que nos quitan la serenidad para pensar y nos invaden la realidad sin dejarnos descansar.

Como si esto no fuera suficiente, requerimos la misma virtud para enfrentarnos a quienes no nos apoyan, a quienes nos juzgan y a personas o situaciones que, a nuestro juicio, son molestas. En algunos casos, podemos fingir una actitud paciente, es decir, dar la apariencia de escuchar con indiferencia, sin alterarnos ni expresar emoción, en busca de escapar de la situación lo más rápido posible, dando respuestas breves y un tanto cortantes. Con esto, pretendemos ignorar los propios sentimientos para no herir a nadie, ni siquiera a nosotros mismos.

La impaciencia se da cuando tenemos demasiadas actividades y no alcanzamos a cumplir bien con todas ellas, cuando creemos que se tienen los conocimientos y capacidad necesarios para desempeñar una función y, sin embargo, las cosas día a día son diferentes. Muchas veces, a pesar de la experiencia, nos sentimos de nuevo como al comienzo. Nos molestan contrariedades inesperadas, buscar soluciones que no llegan, el cansancio acumulado, la frustración al ver nuestras metas personales cada vez más lejanas e inalcanzables, soportar molestias o realizar tareas con otros a quienes les falta destreza, conocimiento o pericia.

* Grupo de Cuidado al paciente crónico. Documento elaborado con base en una revisión bibliográfica del tema dentro del proyecto “Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas”. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Colciencias, 2003-2005.

En ocasiones, sentimos que las cosas de este mundo van ahora peor que nunca. Y un tiempo más adelante volvemos a afirmar que ahora es peor que nunca. Cuando estamos en esta actitud no hacemos nada más que movernos inquietos de acá para allá, sin darnos cuenta de que esta tarea es la que permite lograr el momento más decisivo de la historia.

La paciencia no sólo es una virtud que en momentos de la vida cotidiana nos hace resistir las molestias, sino una actitud total y armónica ante la vida que nos hace acomodar al tiempo nuestros impulsos y deseos. Es el arte de no coger la manzana antes de tiempo, pero además el de saberla cultivar.

En nuestra imaginación hemos querido ser geniales, héroes, lograr lo inalcanzable. Pero no caemos en la cuenta de que esos sueños que nadie logra pueden ser devastadores para el espíritu. Es preciso aceptarnos como somos, quizás anónimos, pero sin duda seres únicos. Nuestra paciencia se ve afectada por querer hacer lo que no se puede y por desear lo que no se tiene. Lo que nos puede permitir tener paz es ser así: simplemente cuidadores de corazón grande, esenciales en nuestra propia historia.

El mundo valora y busca la comodidad, el placer y el estatus, y en esto no hay lugar para el dolor y el servicio al familiar. Las virtudes como la paciencia, la resignación y la humildad no son valoradas en su justa medida. Nuestra vida se desenvuelve a un ritmo rápido. Por eso es necesario hacer un alto en el camino y reflexionar un poco sobre el valor de la paciencia, para no dejarnos abrumar. ¿Para qué seguir una carrera loca a toda marcha? Al ofuscarnos los resultados suelen ser contrarios a nuestros deseos. ¿Cómo esperamos que nuestra vida tenga más cordura y sea más amable para nosotros mismos y para los demás?

Con el tiempo, la experiencia y la formación que se adquieren como cuidadores, tarde o temprano llevan a la madurez. Esa madurez nos ayuda a afrontar el reto de tener habilidad y responder al cuidado de la mejor manera posible. Permite que la persona a nuestro cargo crezca como ser humano y tenga una vida lo más digna posible, mientras nosotros crecemos y llevamos una vida tan digna como podamos lograrla.

Es importante comenzar a modificar aquellas cosas que nos impacientan. Por ejemplo, aquel lugar donde se demoran en atendernos. ¿Por qué disgustarnos si podemos prever que será así? Una revista o un libro para ocupar nuestro tiempo mientras se hace la fila, pueden ayudar.

Es importante tener la cara amable. En vez de mostrar impaciencia y hacer las cosas de mala gana, lo más sano es contar con esa actividad como si fuera fija dentro de nuestro tiempo y quehaceres; sólo así podremos realizarla de forma gustosa. Nada ganamos con la desesperación. Antes de reaccionar debemos darnos tiempo para escuchar, razonar y, en su momento, actuar o emitir nuestra opinión.

La paciencia siempre tendrá sus recompensas: mantener y mejorar las relaciones con el ser cuidado, con la familia, los amigos, los compañeros de trabajo. Nos permitirá obtener los resultados deseados en aquella labor a la que hemos dedicado mucho tiempo y esfuerzo. La persona que vive de manera paciente, con sensibilidad para afrontar las contrariedades, con calma y equilibrio interior, logra comprender mejor la naturaleza de las circunstancias y genera paz y armonía a su alrededor. En ocasiones, sentimos que nos rendimos. En tiempos como estos necesitamos una llamada para "tomar conciencia". La paciencia y el autocontrol nunca son puestos más a prueba que en nuestros sufrimientos diarios.

El sufrimiento es común para todos, pero puede ser diferente para cada uno, si es aceptado con la disposición correcta. La paciencia se ejercita cuando nuestras cargas individuales, cualesquiera que sean, son aceptadas. Es probable que esta carga no

sea por ahora retirada de nuestros hombros; la paciencia no excluye el deseo de alivio del sufrimiento, pero sí una actitud negativa ante este.

Es fácil pensar que nuestros problemas son mayores que los de otros, pero ninguno de nosotros tiene un monopolio de ellos. Hay suficiente para todos, siempre ha sido así. La verdadera paciencia es una virtud difícil. Es difícil preservar la calma en tiempos de dificultad, infortunio y estrés. La presión de tantos y tan dispendiosos deberes en nuestra situación de vida, junto con la fatiga de la batalla, nos ponen a prueba. Si encontramos sentido en lo que hacemos a diario, si sabemos que cada oportunidad no se repetirá, aunque al día siguiente se haga lo mismo, quizá podamos ser más tolerantes ante las faltas de los demás, más clementes, y estar más dispuestos a ayudarlos.

Como con cualquier virtud, la paciencia se logra por grados. Primero, debemos tener un deseo genuino y serio de adquirirla. Este debe activarse a través de la reflexión diaria. Segundo, debemos resolver, no dejar que las pequeñas dificultades y contradicciones destruyan nuestra paz interna. Por último, comprender el valor de nuestro amor, ese que necesita expresarse en el servicio al otro. Nuestros corazones son capaces de salir adelante no importa qué débiles y tímidos parezcamos ser.

Es necesario saber esperar y luchar con perseverancia, convencidos de que la superación de un defecto o la adquisición de una virtud, de ordinario, no se logra a punta de violentos esfuerzos, sino de humildad y de confianza. Es necesario tener paciencia con todo el mundo, pero, en primer lugar, con nosotros mismos; también, con quienes nos relacionamos más a menudo, sobre todo si, por cualquier motivo, hemos de ayudarles en su formación o en su cuidado.

Hay que contar con los defectos de las personas que tratamos, quienes muchas veces luchan con empeño, como nosotros mismos, por superarlos. Ser impacientes nos lleva a faltar a la caridad, a romper la convivencia o hacer ineficaz nuestro interés por los demás. Ser pacientes, no es dejar de corregir a quien se quiere cuando sea el momento más indicado y oportuno, pero es necesario, en estos casos, buscar la ocasión propicia para que nuestras palabras lleguen al corazón de esas personas, como han llegado al nuestro aquellas que nos han hecho cambiar.

Se requiere paciencia con los acontecimientos que llegan y que son adversos: la complicación de la situación de enfermedad de nuestros familiares, la pobreza, los diversos infortunios que se presentan en un día corriente: el teléfono que no funciona o no deja de timbrar cuando estamos ocupados, el trancón que nos hace llegar tarde a una cita importante, el olvido del examen que se debe llevar al médico, la visita que se presenta en el momento menos oportuno, en fin, las adversidades, quizá no muy trascendentales, que nos hacen reaccionar mal. En esos pequeños sucesos se requiere manifestación de ánimo fuerte.

Esta virtud va de la mano de la humildad, se acomoda al ser de las cosas y respeta el tiempo y el momento de estas, sin romperlas. Cuenta con las limitaciones propias y las de los demás. Es imprescindible en el cuidado que se lleva a cabo en el corazón, antes que en las manos. No podremos nunca cambiar a los demás, sólo conocernos, comprendernos y buscar cambiarnos nosotros mismos.

La paciencia no es pasividad ante el sufrimiento, no es reaccionar o aguantarse; es fortaleza para aceptar con serenidad el dolor y las pruebas de la vida. Es necesaria para perseverar, para estar alegres por encima de cualquier circunstancia. Nos alienta a seguir adelante, sin fijarnos demasiado en lo que querría quitarnos la paz.

También nos ayuda a soportar de manera tranquila las dificultades y a preservar la serenidad entre los sufrimientos de la vida. Sabemos con certeza que hay obstáculos en cualquier obra buena y sólo pueden vencerse por la paciencia. Por eso, en el caso de los cuidadores, es la virtud suprema, la que permite que llegue el conocimiento y que surja el valor.

TALLER 8. PACIENCIA

Tema: La experiencia de crecer siendo cuidador.

Objetivo: Propiciar un espacio personal y familiar de reflexión para generar algunas metas de trabajo en el conocimiento, valor y paciencia para fortalecer las habilidades como cuidadores.

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Duración: Dos horas, para desarrollar en el hogar.

Desarrollo

Anexo usted encuentra un tren diagramado. En este tren hay una locomotora que refleja la dirección y tres vagones con una meta cada uno.

- a. Deje un vagón para establecer una meta sobre algo que deba conocer mejor. Responda ahora cómo lo beneficiará a usted y cómo al ser querido a su cargo.
- b. Deje un vagón para establecer una meta sobre algo en lo que requiera más fortaleza (valor). Responda ahora cómo lo beneficiará a usted y cómo al ser querido a su cargo, este propósito.
- c. El último vagón es para establecer una meta sobre algo que deba conocer mejor. Responda ahora cómo lo beneficiará a usted y cómo al ser querido a su cargo.

Ahora, lo más importante, la locomotora. Por favor, piense qué sentido tiene su tarea como cuidador y señale en ella qué orienta la ruta de este tren, es decir, el (los) motivo(s) que usted tendrá para seguir adelante en su camino en la dirección correcta.

Revise la tarea que puede compartir con su familia, si así lo desea, y que será analizada con sus compañeros del programa en el próximo encuentro.

EL TREN DEL FUTURO

Rumbo:



Meta de conocimiento

Meta de paciencia

Meta de valor

TALLER 9. PACIENCIA

Tema: Un cuidador hábil piensa en el futuro.

Objetivo: Generar un espacio de reflexión sobre el futuro de la persona cuidadora y quien es receptor del cuidado.

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Duración: Dos horas, presencial.

Desarrollo: Responda las siguientes preguntas de la manera más sencilla que pueda.

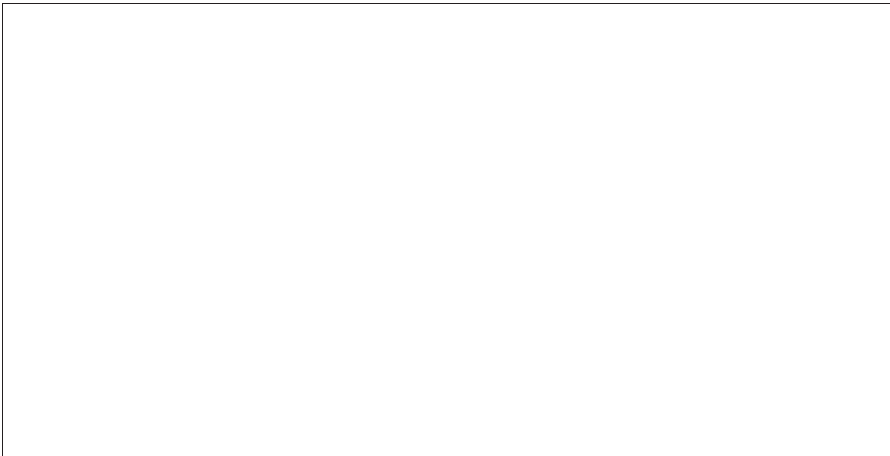
1. ¿Qué sentido tiene para usted la experiencia de ser cuidador?

2. ¿Cómo le ha permitido crecer esta experiencia?

3. Qué cosas debe perdonar y cuáles agradecer para seguir creciendo?



4. ¿Cuál es su plan de vida en adelante?



Mensaje final

Los cuidadores son seres especiales, de corazón grande, que viven el amor, la pérdida y la renovación a un mismo tiempo. Aunque cada uno tiene la capacidad de servir al otro, sólo en algunos casos esta puede manifestarse y así fortalecer el espíritu.

Queremos finalizar estos talleres dando nuestra más sincera felicitación a quienes han podido vivir la difícil y maravillosa expe-

riencia del cuidado y agradecerles por querer compartir su vivencia. Las puertas de esta casa siempre están abiertas para oírlos y apoyarlos, y nuestro compromiso de abogar por ustedes sigue vivo hasta tanto podamos modificar algunas de las condiciones que se requieren para apoyar de manera efectiva a los cuidadores familiares.

Gracias por su aporte generoso a esta tarea, por confiar en el proyecto y por dedicarnos parte de su valioso tiempo y sentimientos, que nos han permitido crecer en la comprensión de sus necesidades de cuidado.

Natividad Pinto A., Lucy Barrera O., Beatriz Sánchez H. y el equipo de apoyo del Proyecto para el fomento de la habilidad de cuidado de los cuidadores.

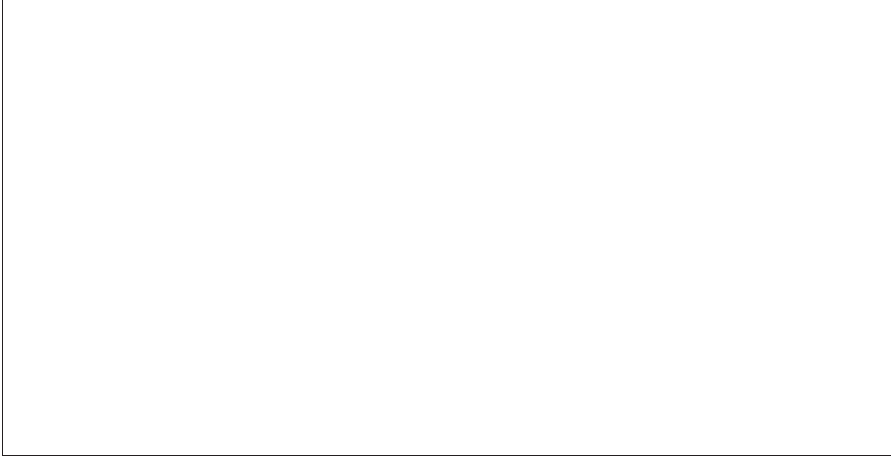
Evaluación talleres de paciencia

Por favor, evalúe los talleres de conocimiento que ha realizado:

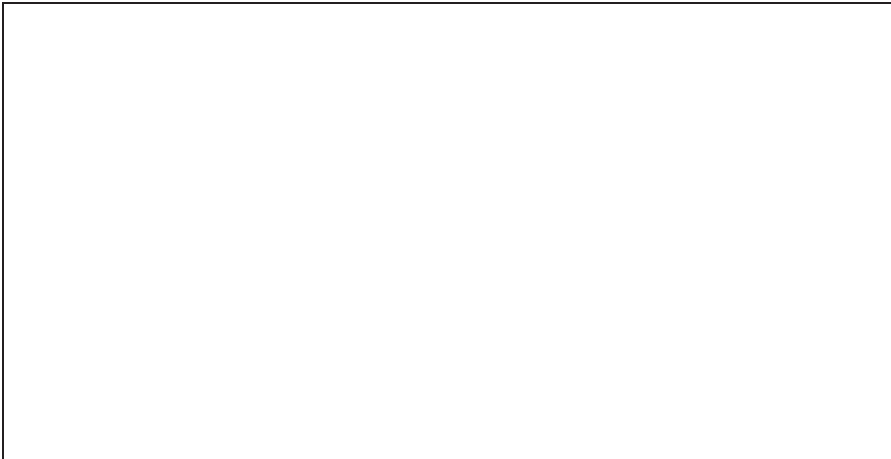
CARACTERÍSTICA/ CALIFICACIÓN	 EXCELENTE	 BUENO	 NI BUENO NI MALO	 MALO	 MUY MALO
Agrado					
Utilidad					
Importancia					
Novedad					
Evaluación general					

Lo que más me gustó

Lo que más me sirvió


A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write down what was most helpful to them.

Sugerencias:

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to provide suggestions or feedback.

4

Productos **académicos**
relacionados con el programa
“Cuidando a los cuidadores”®



Propuesta de seguimiento a los cuidadores: “potencializando fortalezas”

Lucy Barrera Ortiz,
Natividad Pinto Afanador,
Beatriz Sánchez Herrera

A partir de reconocer que algunos cuidadores requieren un seguimiento en su experiencia de cuidar al familiar con la enfermedad crónica, es importante que el cuidador reconozca varios elementos para cuidar y reflexione frente a situaciones vividas, para las que no ha tenido la oportunidad de encontrar soluciones y de hacer reflexiones que le permitan crecer.

Con base en un esquema de soporte social, se identificaron algunas temáticas que demandaban ser ampliadas y descritas con mayor exactitud en talleres que permitan la expresión individual y grupal de vivencias para compartir aprendizajes logrados.

Este programa de seguimiento comprende ocho sesiones presenciales en las que se desarrollan diferentes temas, como se aprecia en la tabla 5.

TABLA 5

Talleres del programa de seguimiento a los cuidadores: “Potencializando fortalezas”

NO.	TALLER	OBJETIVO	CONTENIDO
1	Manejo del estrés o de situaciones difíciles	Determinar las situaciones de estrés y establecer estrategias para afrontarlas.	Reconocimiento del estrés desde la visión positiva y negativa para el cuerpo y la salud. Identificar qué situaciones producen estrés en la labor de cuidado y la vida diaria. Estrategias que debe usar el cuidador para reducir el estrés negativo.
2	Atender emergencias en el hogar	Identificar y manejar las emergencias que se presentan en el cuidado al familiar enfermo en el hogar, para construir alternativas.	Basados en la experiencia, identificar y evaluar una situación de emergencia vivida. Estrategias para enfrentar emergencias y situaciones de manera general y particular en caídas, intoxicaciones, dificultad respiratoria y otras.

Continúa...

NO.	TALLER	OBJETIVO	CONTENIDO
3	Habilidad para el manejo de las pérdidas	Fortalecer habilidades para manejar el duelo	<p>Describir una situación de pérdida, reacciones, posibles aprendizajes para otras situaciones.</p> <p>Compartir con otros cuidadores situaciones de pérdidas y estrategias usadas por otros.</p>
4	Derechos y deberes de los cuidadores	Reconocer derechos y deberes, y proponer normas y consejos básicos para ser cuidadores	<p>Describir lo que el cuidador conoce, piensa y siente con relación a sus derechos y deberes como cuidador familiar.</p> <p>Espacios de discusión grupal de descripción de derechos del cuidador y de la persona enferma.</p> <p>Herramientas legales para garantizar derechos y deberes en el cuidado del enfermo crónico.</p>
5	Manejo de la culpa	Reflexionar acerca del manejo de la culpa y generar herramientas para su manejo	<p>Conocer e identificar las formas como se expresa la culpa.</p> <p>Experiencias de sentimientos de culpa, aprendizajes y visión positiva de la culpa.</p>
6	Manejo del dolor físico	Reconocer y aplicar habilidades para el manejo del dolor	<p>Reconocer elementos que potencializan o disminuyen el dolor físico.</p> <p>Describir una experiencia de dolor y su forma de actuar frente a esta.</p> <p>Conocer estrategias sencillas que pueden disminuir la sensación de dolor.</p>
7	Administración de medicamentos en el hogar	Indicar guías para el cuidado en la administración de medicamentos en el hogar	<p>Generalidades para el uso correcto y efectivo de medicamentos para que no pongan en riesgo el seguimiento al tratamiento y la estabilidad de la enfermedad.</p> <p>Asesoría en el manejo de medicamentos con historia clínica individual.</p>
8	Redes de soporte social. Pedir y dar ayuda	Brindar elementos que permitan pedir y dar ayuda, y conocer procesos que faciliten la construcción de redes de soporte social	<p>Qué es el soporte social, estrategias y beneficios.</p> <p>Pedir y dar ayuda como estrategias de las redes de soporte social.</p> <p>Mecanismos disponibles para el soporte social.</p> <p>Descripción de experiencias de soporte social y aprendizajes encontrados.</p> <p>Beneficios de pertenecer a una red de apoyo social.</p>

La orientación de este nivel deben realizarla profesionales que reconozcan en la experiencia de los cuidadores familiares la experticia y los elementos potencializables que deben ser exaltados en las sesiones grupales.

TALLER 1. POTENCIALIZANDO FORTALEZAS

MANEJO DEL ESTRÉS DE SITUACIONES DIFÍCILES

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivo: Determinar las situaciones de la vida diaria que generan estrés o dificultad al cuidador o a la persona enferma, para comenzar a afrontarlas.

Duración: Dos horas.

Instrucciones: A continuación, encontrará reflexiones acerca del manejo del estrés y unas preguntas sencillas que debe responder de manera sincera.

Desarrollo

1. Dinámica de inicio. Lectura reflexiva sobre el tema “Manejo el estrés de la vida”.
2. De forma individual, responderá las preguntas relacionadas con factores que desencadenan el estrés y sus reacciones ante este.
3. Se analizarán ejemplos de situaciones de estrés y se darán estrategias para reducirlo.
4. De manera grupal, se harán las conclusiones; además se sugerirán actividades para controlar y manejar el estrés.

MANEJO DEL ESTRÉS DE LA VIDA

El estrés es una respuesta a un acontecimiento, no un acontecimiento en sí. Es algo que usted puede controlar. Por eso, algunos episodios estresantes para unas personas no lo son para otras. Por ejemplo, un viaje largo al trabajo en la mañana puede dejarlo ansioso y tenso, porque lo utilizó como un tiempo para preocuparse³⁸¹. Su compañero, sin embargo, encuentra ese mismo viaje relajante y disfruta ese tiempo solo, sin distracciones.

Comprender que usted tiene control sobre el estrés puede ayudarlo a desarrollar estrategias positivas para afrontarlo.

¿Cómo respondemos al estrés?

Cuando se encuentra bajo estrés, su cuerpo responde de una forma similar a cuando enfrenta un peligro físico. De forma automática, se prepara para el desafío ('lucha') o hace acopio suficiente de fuerzas para retirarse del peligro ('huida'). Su corazón late más aprisa, su presión arterial aumenta, su respiración se hace más rápida y superficial. Su sistema nervioso se prepara para la acción, haciendo que sus músculos se pongan tensos.

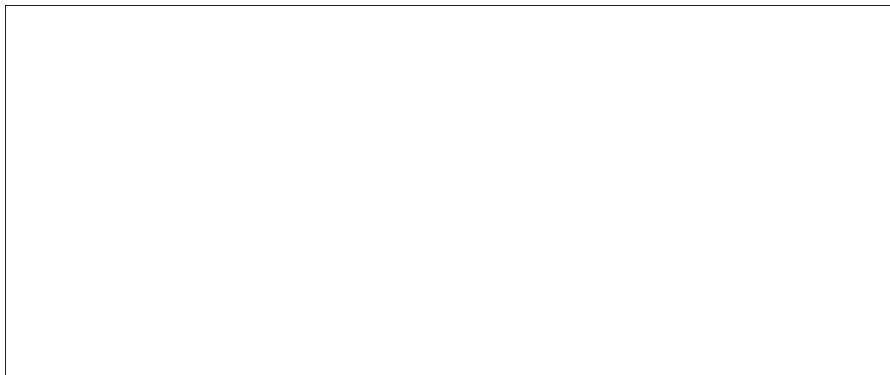
El estrés puede ser positivo o negativo. Cuando es positivo, proporciona sentimientos de excitación y oportunidad, por ejemplo, cuando se compite, cuando se tiene un nuevo trabajo o por la llegada de un hijo al hogar. Negativo, cuando se siente fuera de control o bajo presión constante o intensa, con dificultad para concentrarse. Este, generalmente, trae efectos sobre su cuerpo, ya que puede desempeñar un papel dañino en el estado de salud, por ejemplo, aumentar la frecuencia cardiaca o la presión arterial, generar dolores de cabeza y alteraciones intestinales. La hormona llamada cortisol, liberada con el estrés, puede suprimir el sistema inmunológico, haciéndose el cuerpo más susceptible a las infecciones o enfermedades.

El estrés se asocia a situaciones o acontecimientos que usted encuentra difíciles de manejar. La forma como ve las cosas también lo afecta en este sentido. Su estrés puede estar relacionado con factores externos como familia, trabajo, eventos impredecibles; factores internos como: expectativas irreales o altas, perfeccionismo, actitudes y sentimientos negativos, comportamientos irresponsables, malos hábitos de salud³⁸².

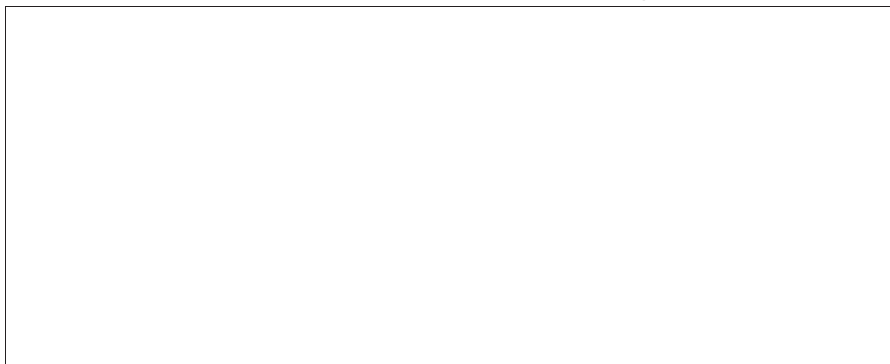
Preguntas

¿Cómo responde al estrés?

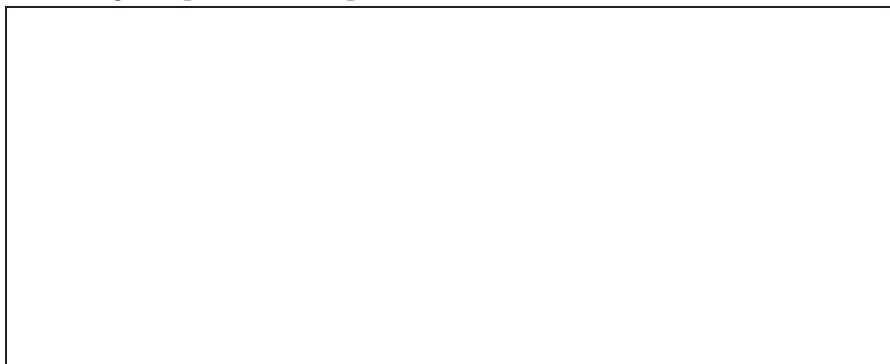
Describa una situación difícil que le generó estrés. Recuerde detalles de cómo respondió a este.



Escriba las causas que, usualmente, le originan estrés.



¿Qué puede hacer para atenuar o evitar las fuentes de estrés?



Estrategias para reducir el estrés

- Concéntrese en los acontecimientos que usted puede cambiar. Para las situaciones que se encuentran más allá de su control, busque las formas de adaptarse y permanecer tranquilo en circunstancias exasperantes.

- Una cosa es estar consciente del estrés de su vida diaria, y otra saber cómo cambiarlo.
- En su lista de estreses, piense cuidadosamente por qué son tan molestos. Por ejemplo, si su día tan ocupado es una fuente de estrés, pregúntese si es porque incluye demasiadas cosas para hacer o, quizá, porque usted no es suficientemente organizado.

Las siguientes técnicas pueden ayudar a reducir las fuentes de estrés, manejando mejor lo que no puede controlar

- Cambie de estilo de vida

Planee el día. Puede empezar levantándose 15 minutos antes para disminuir la prisa. Haga temprano las tareas desagradables y termínelas. Aprenda a delegar responsabilidades en otros. Diga NO a las responsabilidades o compromisos agregados, si no puede asumirlos. No sienta culpa porque no es productivo en todos los momentos del día. *Tome descansos ocasionales, duerma suficiente, coma bien.*

- Solucione problemas con habilidad para enfrentarlos

Exponga el problema. Responda: ¿Qué lo está molestando? ¿De qué se preocupa? ¿Cómo reacciona ante esto?

Haga una lista de posibles soluciones. Decida lo que usted quiere, piense en qué le impide llevarlo a cabo y qué requiere para lograrlo. Seleccione opciones que representen mejores resultados³⁸³.

TALLER 2. POTENCIALIZANDO FORTALEZAS

ATENDER EMERGENCIAS EN EL HOGAR

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivo: Identificar y manejar las emergencias que se presentan en el cuidado al familiar enfermo en el hogar, para construir alternativas.

Instrucciones

A continuación, usted encontrará unas preguntas sencillas que debe contestar. Al responderlas, piense en su experiencia como cuidador(a), identifique necesidades potenciales para el manejo de emergencias que se presentan con su familiar enfermo en el hogar.

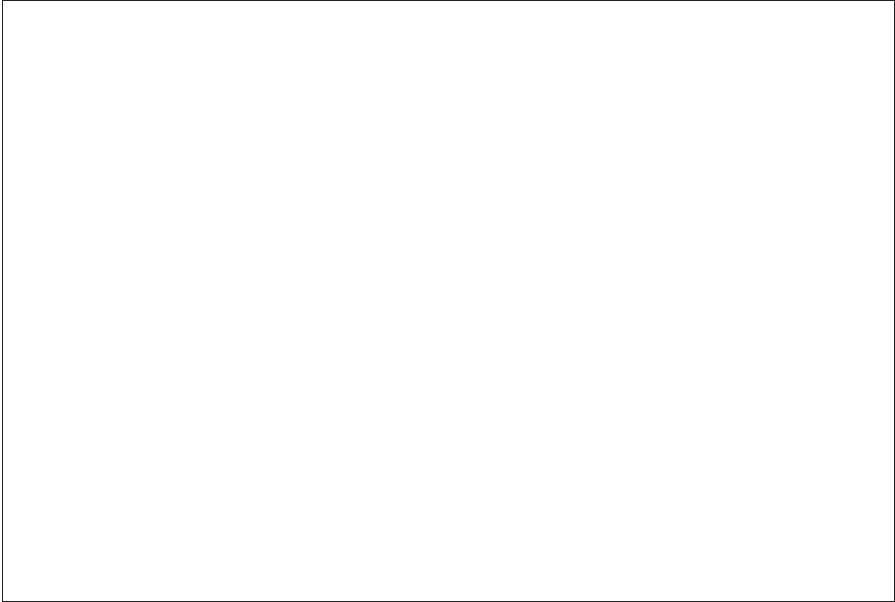
Duración: Dos horas.

Desarrollo

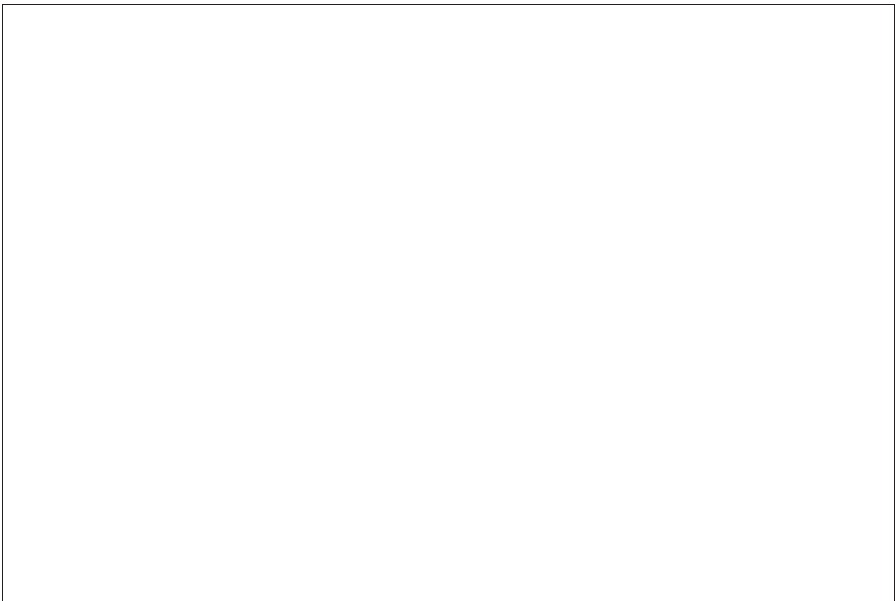
1. Dinámica de inicio. De manera individual debe escribir una situación de emergencia que ha tenido que afrontar, su manejo y la forma como considera que hubiera podido prevenirla.
2. Se analizarán ejemplos de cada situación de emergencia y se darán estrategias para tratarlas.
3. De manera grupal, se expondrán y sugerirán actividades para prevenir y manejar las siguientes situaciones:
 - Caídas
 - Intoxicaciones
 - Dificultad respiratoria
 - Otras

Preguntas

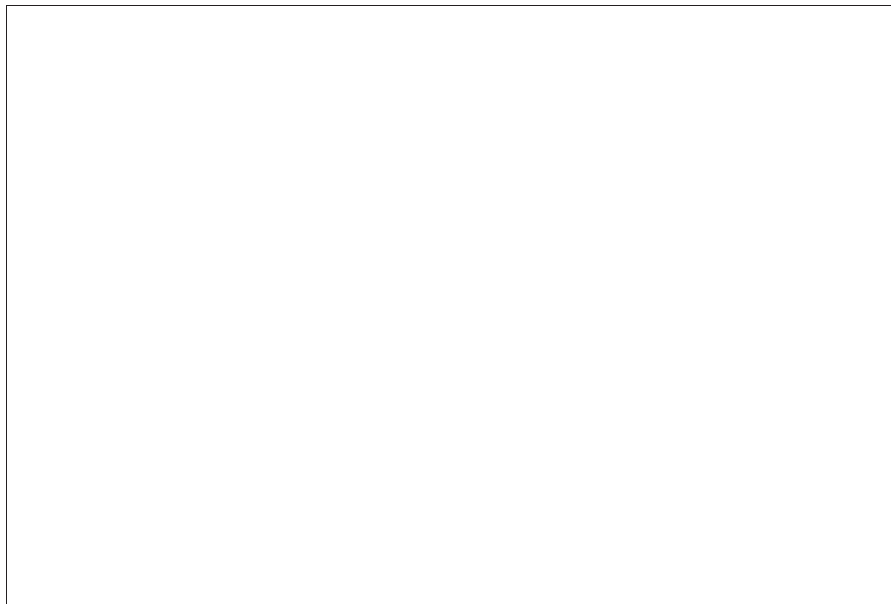
¿Cuál situación de emergencia se ha presentado con mi familiar enfermo en el hogar?

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the respondent to write their answer to the question above.

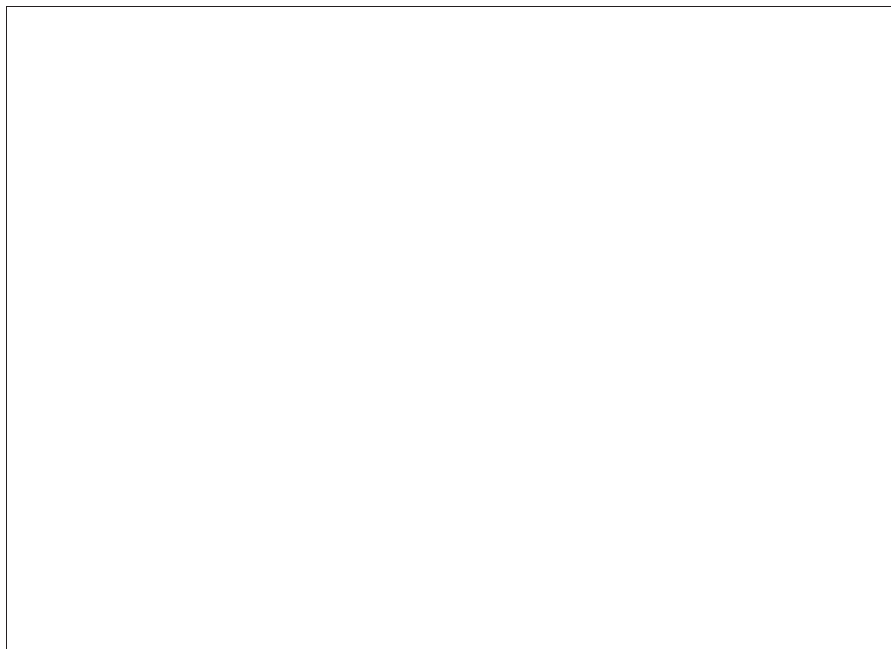
¿Cómo la he manejado?

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the respondent to write their answer to the question above.

¿Qué necesito conocer sobre su manejo para lograr controlar tal situación?



¿Qué acciones puedo realizar para prevenir dicha situación?



ATENCIÓN DE EMERGENCIAS EN EL HOGAR

Si sabe manejar emergencias con responsabilidad y calma, puede evitar complicaciones y angustias que lo afecten.

Para atender un caso de urgencia *con su familiar* debe tener en cuenta que:

- Las acciones que realiza con su familiar pueden prevenir complicaciones o daños mayores.
- No todas las personas tienen la capacidad para atender una emergencia, ya que pueden impresionarse mucho, porque sus condiciones de salud no favorezcan su actuación inmediata o porque no saben qué hacer o cómo hacerlo adecuadamente.
- Para que la atención sea efectiva, es conveniente conocer técnicas de atención, haberlas practicado antes, sentirse seguro para actuar oportuna, rápida, eficaz y tranquilamente.
- Recuerde que las emergencias no avisan; pueden suceder en cualquier momento y en cualquier lugar. Por tanto, lo que se haga de inmediato puede salvar la vida, evitar muchas complicaciones y gastos extremos.
- Todos hemos estado en alguna situación de emergencia en la que actuar serena y rápidamente puede significar la vida o la muerte de una persona. De ahí la importancia de conocer las diversas técnicas que deben ser aplicadas con precisión y efectividad en cada caso.

Para lograrlo, es necesario aplicar los llamados principios de acción, que son *revisar, llamar y atender*.

El primer principio, *revisar*, debe aplicarse para identificar los problemas y riesgos; debe evaluar las condiciones del enfermo y determinar la causa del accidente.

El segundo, *llamar*, es importante para solicitar la ayuda de inmediato, que será mucho más efectiva si se ha determinado la gravedad y el problema principal del enfermo. Para saber a quién llamar y el servicio requerido, cuente con los recursos para atender de inmediato esa urgencia. *Debe conocer* la línea rápida de atención (EPS).

El tercer principio, *atender*, se refiere a la aplicación de técnicas de primeros auxilios que eviten las complicaciones graves.

Debe lograr que sean dadas con seguridad, conocimiento y responsabilidad.

Lo más importante es la prevención

CAÍDAS

Las caídas son los accidentes más frecuentes en el hogar. En la mayoría de los casos, tales situaciones se relacionan con alteraciones como debilidad muscular, deficiencia en los órganos de los sentidos o alteraciones de la conciencia.

Qué debe valorarse

- Si hay pérdida de conciencia y golpe fuerte en la cabeza, la espalda o el tórax.
- Si se trata de un golpe fuerte sin herida externa (contusión).
- Si se trata de un golpe fuerte con herida externa (traumatismo) y hemorragia.
- Si se trata de un golpe fuerte con fractura de algún hueso.
- Si se trata de un dolor fuerte y deformación en una articulación (luxación).
- Si se trata de un dolor intenso en una articulación, sin deformación de la misma (esguince).

Qué hacer

No levante a la persona inmediatamente; asegúrese antes de que no haya fracturas ni aturdimiento. En caso de golpes fuertes, sin heridas, ponga hielo. Si hay heridas, evite hemorragia, haciendo presión en el sitio de la lesión con un paño limpio.

Si la causa de la caída es desmayo:

- Acuéstela y levante sus pies, para que el flujo sanguíneo llegue más rápido a su cabeza.
- Frote con alcohol las muñecas, la nuca y refresque la frente; preferiblemente no ponga alcohol en la nariz del desmayado.
- No dé nada de beber ni de comer hasta que se haya repuesto un poco.
- Cuando la persona vuelva en sí, tápela bien porque, en ocasiones, al desmayo le sigue una sensación de escalofrío con temblores.

Cómo prevenir

Para evitar las caídas deben seguirse unas normas, tanto relativas al propio enfermo, como al medio que lo rodea. Las caídas pueden resultar muy graves.

Espacio físico

- Evite que los suelos sean de material deslizante, demasiado encerados o pulidos, y que las alfombras se deslicen.
- Ponga entre las alfombras y el suelo una base antideslizante. Así mismo, procure que los bordes de alfombras y esteras no estén levantados.
- Evite los objetos tirados en el suelo con los que pueda tropezarse o pisar. Esto es frecuente en las casas donde hay niños (juguetes en el suelo).
- En el cuarto de baño deben existir agarraderas en el retrete y en la bañera, para ayudarle a sostenerse.
- La iluminación de las estancias debe ser adecuada, así como la de pasillos y escaleras.
- Las escaleras deben tener un pasamanos y su origen debe estar señalizado.

Hábitos

- Use zapatos cómodos, bien adaptados, de suela antideslizante (goma) y tacón bajo. Puede ser aconsejable el uso de bastones o de andadores.
- Procure que los útiles de uso diario estén al alcance de la mano, sin necesidad de subirse a sillas o escaleras.
- Instale un interruptor de la luz a la cabecera de la cama, de modo que el acceso a este sea fácil, antes de levantarse.
- Levántese de la cama sin movimientos bruscos, sino poco a poco, permaneciendo unos minutos sentado en el borde de esta, antes de incorporarse por completo.
- Cuando se sienta mareado o flojo, procure sentarse y evite desplazarse.

INTOXICACIONES

Pueden deberse a alimentos que no ha tolerado el enfermo, o a efectos secundarios de los medicamentos.

Qué debe valorarse

- Identificar signos como vómito y diarrea.
- Dolor abdominal.
- Cambios en el comportamiento.
- Efectos diferentes a los esperados por los medicamentos que está administrando.

Qué hacer

- Evite la deshidratación
- Si hay náuseas y vómito, evite los líquidos para hidratar; estos los estimulan más.
- Si hay diarrea, hidrate administrando alimentos astringentes (guayaba, zanahoria, arroz, papa).
- Cómo prevenir
- Los alimentos deben estar bien lavados (lavar las frutas y verduras), conservados (congelados, en envases con cierres herméticos o al vacío), cocinados (evite las carnes y los pescados crudos).
- Debe mirarse la fecha de caducidad de los alimentos que se van a consumir.
- Evite tomar fármacos no prescritos por el médico.
- Los medicamentos deben guardarse en las condiciones que aconseja el fabricante (lugar fresco y seco, algunas veces, refrigerado).
- Cada medicamento debe guardarse en su envase original con su etiquetado. Además, conserve su folleto para saber en todo momento el nombre y la indicación del fármaco.
- Es aconsejable saber para qué sirve cada uno de los medicamentos que se toman, las dosis y el número de veces en que hay que distribuirlos a lo largo del día. Para ello es aconsejable apuntarlo en los envases.

DIFICULTAD RESPIRATORIA

Es una situación que se caracteriza por la alteración de la función respiratoria; puede ser causada por una obstrucción parcial o permanente de las vías aéreas o por deficiencias funcionales que impiden el flujo de oxígeno a los pulmones, ocasionando fatiga y dificultad para respirar.

Qué debe valorarse

- Permeabilidad de vías aéreas (presencia de secreciones).
- Ruidos respiratorios (a la entrada o salida del aire, en las vías altas o bronquios).
- Tos (seca o productiva).
- Dificultad para respirar (respiraciones más rápidas, más lentas y superficiales).
- Piel pálida, labios y uñas color morado.

Qué hacer

- Si hay presencia de secreciones, mantenga la higiene de vías aéreas y administre suero fisiológico de 4 a 5 centímetros en cada fosa nasal, en posición sentado.
- Tenga al paciente en posición semisentado o sentado, nunca acostado.
- Si hay tos productiva, induzca al familiar para que sostenga la espiración en el momento de toser; esto ayuda a expulsar las secreciones o flemas.
- Si los ruidos respiratorios son de origen bronquial, semejante a un pito, es causa de espasmo. Debe tener la prescripción médica de uso de broncodilatadores.
- Si la alteración es de vías respiratorias altas, puede utilizar un vaporizador haciendo que inhale el vapor caliente a una distancia de 50 centímetros, durante 15 minutos.
- Si su familiar tiene prescripción de oxígeno en la casa:
 - Antes de administrarlo, realice una higiene de fosas nasales.
 - No aumente el flujo ordenado, sin asegurarse de que no hay obstrucción (espasmos bronquiales).
 - Evite cambios bruscos de flujo de oxígeno (conectar y desconectar cuando el paciente va a realizar actividades como ir al baño). Baje progresivamente.
 - Nunca administre el oxígeno seco.
 - No use lubricantes oleosos en las fosas nasales.

Cómo prevenir

- Evite la exposición prolongada y continua de contaminantes ambientales como el cigarrillo y estar inmerso en ambientes contaminados.
- Evite los cambios bruscos de temperatura.

BIBLIOGRAFÍA

- Gómez, Jesús. *Guía de primeros auxilios*. (online). 1998. Disponible en: <http://www.ctv.es/USERS/sos/pauxmenu.htm> (consultado el 10/09/2007).
- MedLine Plus. *Intoxicación alimentaria*. (online). 2006. Disponible en: (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001652.htm>). (Consultado el 10/09/2007).
- Sola, Bertha. *Tú puedes salvar una vida*. (online). Disponible en: <http://www.esmas.com/salud/enfermedades/primerosauxilios/505114.html> (Consultado el 10/09/2007).
- Tapia Villanueva, María. Prevención de caídas: indicador de calidad de cuidado del enfermo. En: *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*. Agosto de 2003, 11(2): 51-57.

TALLER 3. POTENCIALIZANDO FORTALEZAS

HABILIDAD PARA EL MANEJO DE LAS PÉRDIDAS

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivo: Reconocer y determinar habilidades para manejar las pérdidas.

Instrucciones

Lea la *reflexión*, luego encontrará unas preguntas sencillas que deben ser contestadas. Al responderlas, piense en su experiencia como cuidador(a). Identifique una situación de pérdida que haya tenido que afrontar y, por último, analice los mensajes del cuento “La caída de una hoja llamada Fredy”.

Duración: Dos horas.

Desarrollo

1. En grupo, lean la *reflexión* que les será entregada.
2. De manera individual, escriba una situación de pérdida que haya tenido que afrontar y la forma como la manejó o hubiera podido manejarla.
3. Después, en grupo, se presentarán y analizarán ejemplos de situaciones y experiencias vividas por cada uno.
4. A partir de esto, se concluirán algunos aspectos para fortalecer la habilidad en el manejo de las pérdidas.

Las pérdidas están inscritas en el proceso de la vida, y pueden tener una dimensión temporal: las que tienen que ver con lo pasado (lo que tuve y dejo de tener), con el presente (lo que tengo y voy a perder) y con el futuro (lo que deseé tener y tengo que renunciar a conseguir). Están relacionadas con la *despedida*, la cual, inicialmente, es amenazante. Se relaciona con un vínculo que ya no puede sostenerse y se proyecta en los recuerdos y sentimientos, los cuales no son ni buenos ni malos, sencillamente son. Estos pueden ser agradables o desagradables.

Las pérdidas generan el llamado *duelo*, que se asume con un proceso que evoluciona desde el momento del evento que lo causa hasta que se resuelve. Primero ocurre *el shock* de la noticia, y *la negación*: “No”, “no puede ser cierto”, “¿será que se equivocaron?”, etc. Luego, *la ira/rabia*, “por qué a ella, por qué si es tan

joven", "por qué si es la más buena", etc. Después, *la negociación*: "Si me la dejas hasta diciembre yo te prometo que...", la que lleva a los alternativos, hacer promesas al Divino Niño, etc. Se aclara que, si bien la fe es un elemento fundamental, algunas veces podría confundirse con un negocio y eso es normal, es parte del duelo y es saludable que pase.

Posteriormente, *la depresión* al ver que nada sirve. Esta es necesaria para poder desprenderse, es útil; debe respetarse tal tristeza y acompañarla. Por último y, aunque no siempre en la secuencia esperada, está *la aceptación*, es decir *comprender* la pérdida y asimilarla, estar listo para que las cosas sean diferentes.

Hemos escuchado frases que reflejan los sentimientos cuando tenemos pérdidas, como las referidas a continuación, que han sido tomadas de textos de entrevistas realizadas a personas que cuidan a sus familiares en procesos de enfermedad crónica o a quienes la viven.

"Esta enfermedad me está acabando; hace un año me quitaron un dedo y ya hoy el pie. ¿Será que me cortan toda la pierna? Sería más fácil morir". "Cuando la recuerdo, pienso cómo era de bonita y, luego, con el tratamiento se engordó, se quedó sin pelo, se dañó la piel, fue horrible, ella sufrió mucho, ya al final con lo animada que era y ni si quiera se pudo mover".

En otros casos, también se siente la tristeza y la impotencia de muchos. "¡Qué bueno que usted vino! Entre a hablar con ella (señala a su madre enferma), o hablar sola, no encuentro ninguna diferencia. A veces pienso que me estoy volviendo loca". "No puedo comer lo que me gusta, tengo que someterme a tomar muchos remedios y lo peor es que siento que soy un estorbo". "Uno sí piensa en que se va a morir y pues Dios dirá. De todas maneras, no se puede hacer nada para cambiar el destino, pero pienso en las niñas, en mi esposo y me da nostalgia. Al fin y al cabo ha sido tan bueno, que no se merece esto".

Al escuchar testimonios como estos, pensamos en la importancia de reconocer y determinar habilidades para manejar las pérdidas, y de contar con actitudes como las que nos propone George Sand en sus reflexiones sobre el duelo: "Que mi recuerdo no entristezca tus futuras alegrías, no permitas que tus alegrías destruyan mi recuerdo".

LA CAÍDA DE UNA HOJA LLAMADA FREEDIE

Un cuento sobre la vida para todas las edades.

Por: Leo Buscaglia

Traducido por: Clara Granda, Roberto y Daniel Vélez

Dedicado a todos los niños que alguna vez han sufrido una pérdida permanente y a los adultos que no pudieron encontrar algún modo de explicarla.

El cuento también está dedicado a Ronald, Meredith, Stephanie y Julia, quienes están actualmente involucrados en la primavera de sus vidas.

También a Barbara Slock, mi editora desde hace 10 años, quien siempre será la más amada y preciada hoja del árbol de mi vida.

*Tomado de: La caída de Freddie, la hoja [DVD]. 16 minutos.
México: Películas Ebesa.*

La primavera había pasado y también el verano...

Freedie, la hoja, había crecido bastante. Su cuerpo era amplio y fuerte, sus cinco extremidades eran firmes y en forma de punta.

Él apareció por primera vez en la primavera como un pequeño retoño en una larga rama cerca a la punta de un árbol alto.

Freedie se encontraba rodeado de cientos de hojas que a él le parecían iguales. De pronto descubrió que no había dos hojas iguales, aunque estuvieran en el mismo árbol. La hoja al lado de él se llamaba Alfred, a su derecha se encontraba Benjamín, y encima estaba una simpática hoja que se llamaba Clara.

Todos habían crecido juntos, habían aprendido a bailar con las brisas de la primavera, a calentarse con el sol del verano y a bañarse con las refrescantes lluvias.

El mejor amigo de Freddie era Daniel, la hoja más grande en la rama y parecía que había estado allí antes que cualquiera otra.

A Freddie le parecía que Daniel también era el más sabio entre ellos. Fue Daniel quien le dijo que todos eran parte de un árbol y les explicó que estaban creciendo en un parque. Fue Daniel quien les dijo que el árbol tenía tantas raíces fuertes y que estaban escondidas debajo del suelo. Él les explicó sobre los pájaros que venían a sentarse en las ramas y a cantar canciones mañaneras.

También explicaba sobre el sol, la luna, las estrellas y las estaciones.

A Freddie le fascinaba ser una hoja. Amaba su rama, sus amigos, las hojas, su lugar tan alto, el viento juguetón, los rayos del sol que lo calentaban y la luna que lo cubría con blancas y suaves sombras.

El verano había sido especialmente agradable. Sus días calientes y largos lo hacían sentir bien. Las noches tibias eran pacíficas y de muchos sueños.

En ese verano, mucha gente visitó el parque. Frecuentemente se sentaban debajo del árbol de Freddie, y Daniel le explicó que uno de sus propósitos era dar sombra.

“¿Qué es un propósito?” –preguntó Freddie– “Una razón de ser” –contestó Daniel– Hacer cosas más agradables para otro es una razón de ser. Hacer sombra para los ancianos que salen para escapar del calor de sus casas, es una razón de ser. Dar un sitio fresco para que los niños vengan a jugar, y ventilar con nuestras hojas el sitio donde las personas que, vienen a hacer picnic extiendan su mantel a cuadros, es una razón de ser. Todas estas son razones de nuestra existencia.

A Freddie le gustaban especialmente los ancianos. Ellos se sentaban sobre el pasto fresco sin moverse mucho, murmurando sobre tiempos pasados.

Los niños también eran divertidos, aunque a veces arrancaban pedazos de la corteza del árbol y escribían nombres en ella. De todos modos era divertido observar cómo se movían rápidamente y reían en cantidades. Pero el verano de Freddie pronto pasó, se desvaneció en una noche de octubre y él nunca había sentido tanto frío. Todas las hojas temblaban y tiritaban de frío. Estaban cubiertas con una fina capa de escarcha que rápidamente se derritió al salir el brillante sol de la mañana. Fue Daniel quien de nuevo explicó que estaban experimentando su primera helada, lo cual era signo de otoño y pronto vendría el invierno.

Casi al mismo tiempo el árbol entero, más aun, el parque entero, se transformó en un arco iris de colores rojos. Ya no quedaban casi hojas verdes. Alfred se había vuelto amarillo oscuro, Benjamín se convirtió en anaranjado brillante y Clara en un fuerte rojo. Daniel se volvió morado oscuro y Freddie era una combinación de rojo, dorado y azul. Todos se veían muy bellos. Freddie y sus amigos hicieron de su árbol un arco iris.

"¿Por qué nos volvimos de distintos colores, cuando todos somos del mismo árbol?"
–preguntó Freddie–.

"Cada uno de nosotros somos diferentes, hemos tenido experiencias. Hemos dado la cara al sol diferentemente, entonces por qué no hemos de tener colores diferentes?"
–dijo Daniel con un tono de sabio–.

Daniel le dijo a Freddie que esta maravillosa estación se llamaba otoño.

Un día algo muy extraño sucedió, las mismas brisas que en el pasado las habían hecho bailar, comenzaron a empujar y a halarlas casi como si estuvieran enojadas. Esto causó que algunas de las hojas se rompieran de las ramas y fueran llevadas por el viento dando vueltas, para caer suavemente al piso.

A todas las hojas les dio mucho miedo. "¿Qué está pasando?" –se preguntaban todas en voz baja–.

Es lo que pasa en el otoño, les contó Daniel. Es cuando las hojas cambian de hogar; algunas personas lo llaman morir.

"¿Todos nos moriremos?" –preguntó Freddie–.

"Sí" –contestó Daniel– "Todos moriremos"

No importa lo grandes o pequeños, lo fuertes o débiles que seamos. Primero cumplimos nuestra misión: sentimos el sol y la luna, el viento y la lluvia, aprendimos a bailar y a reír; luego moriremos.

"Yo no moriré" –dijo Freddie con determinación– "y tu morirás ¿Daniel?" ...Sí –respondió Daniel– "cuando sea el momento".

"¿Cuándo es eso?" –preguntó Freddie–, "nadie sabe con seguridad" –contestó Daniel–. Freddie vio que las otras hojas caían y pensó: "debe ser su momento". Él se dio cuenta que algunas de las hojas luchaban con el viento antes de caer al suelo; otras simplemente se soltaban y caían tranquilamente.

Pronto el árbol quedó desnudo. "Tengo miedo de morir" –dijo Freddie a Daniel–. "No se qué sucede allí abajo".

"Todos nosotros sentimos miedo ante lo que no conocemos, y es natural"

–respondió Daniel–. "Tú mismo sentiste miedo cuando la primavera se convirtió en verano y luego cuando el verano se volvió otoño. Y todos esos fueron cambios naturales. ¿Por qué deberías sentir miedo de la estación de la muerte?"

"El árbol muere también?" –preguntó Freddie–.

"Algún día, pero hay algo más fuerte que el árbol. Es la vida, la vida permanece por siempre y nosotros somos parte de la vida".

"¿Dónde y cuándo moriremos?"

"Nadie lo sabe con seguridad, ese es un gran misterio".

"¿Regresaremos en la primavera?"

"Nosotros no, pero la vida sí"

“Pero cuál es la razón de ser todo esto?” –continuó preguntando Fredy– “¿Por qué estamos aquí, si después de todo vamos a caer y morir?”

Daniel contestó en su forma usual: “todo esto tiene que ver con el sol y la luna, con los momentos felices que hemos compartido juntos, todo esto tiene que ver con cada una de las estaciones que hemos vivido. No te parecen suficientes razones para vivir?”

Esa tarde en la dorada luz del atardecer, Daniel partió. Cayó sin resistirse y con una sonrisa llena de paz.

“Adiós, por ahora, Freddie” –Dijo Daniel al caer–.

Luego Freddie estuvo solo; era la única hoja que quedaba en la rama.

En la mañana siguiente cayó la primera nevada, fue blanca suave y apacible, pero muy fría. Con dificultad hubo sol aquel día y ese día fue muy corto. Freddie se vio a sí mismo, perdiendo su color y volviéndose muy frágil y quebradizo.

Estuvo con frío todo el tiempo y la nieve caía pesadamente sobre él. Al amanecer, el viento vino y desprendió a Freddie de su rama. No sintió dolor. Sintió que flotaba plácidamente y caía con suavidad sobre el suelo. A medida que caía, pudo ver todo el árbol por primera vez. ¡Cómo era de fuerte y firme! Él estaba seguro que viviría por mucho tiempo y se dio cuenta que él había sido parte de su vida y se sintió orgulloso de ello...

Freddie estaba sobre un cúmulo de nieve, que sintió suave e incluso tibia. En esta nueva posición él se sintió más confortable que nunca. Cerró sus ojos y quedó dormido.

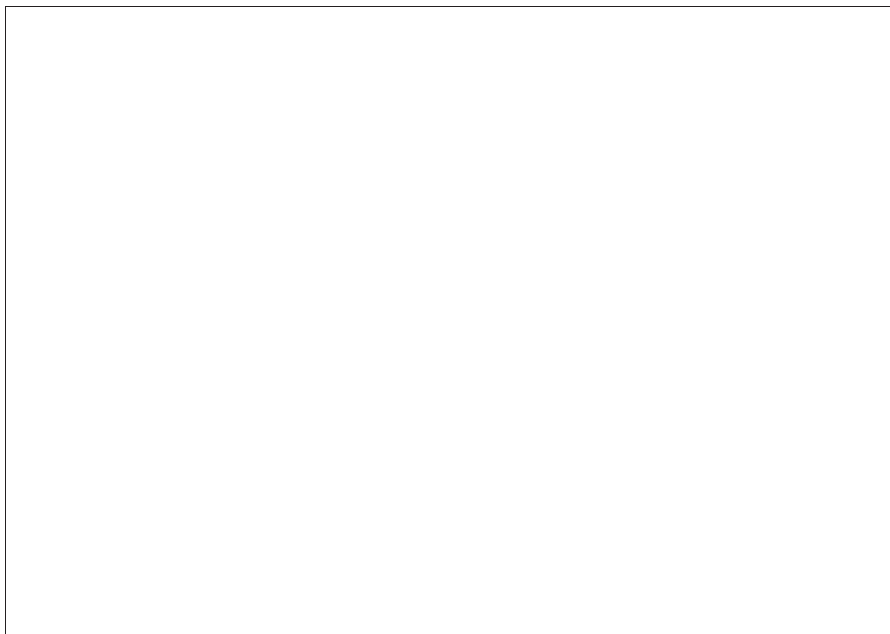
Él no supo que la primavera seguiría al invierno y que la nieve se derretiría convirtiéndose en agua.

Él no supo que siendo una hoja seca y junto con el agua serviría para hacer de su árbol un árbol más fuerte pero lo más importante de todo, y que él no supo es que allí dormidos en el árbol, y en la tierra estaban ya germinando nuevas hojas para la primavera.


Preguntas

Escriba una situación de pérdida que usted haya tenido.

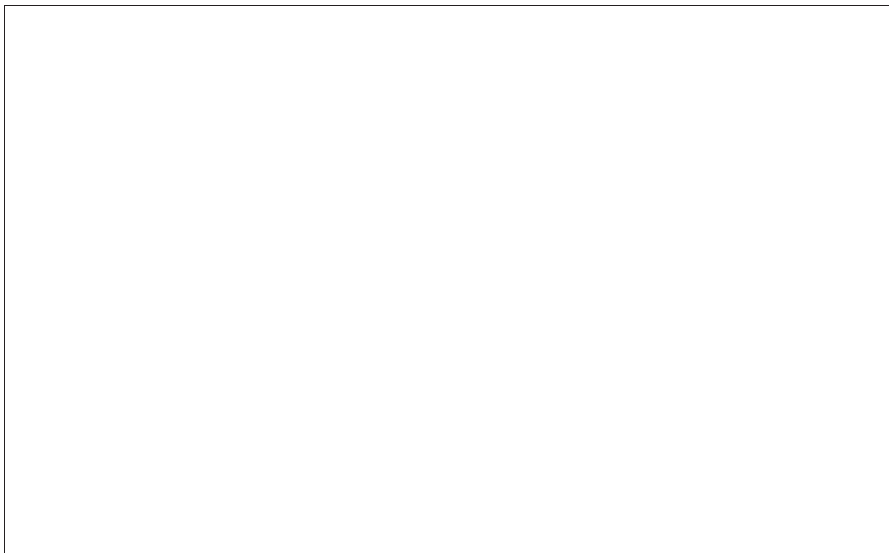
¿Cómo y cuáles han sido sus reacciones ante la pérdida?



¿Qué quisiera aprender para responder mejor ante situaciones similares?



¿Qué cree que podría hacer para afrontar de manera positiva una pérdida?



BIBLIOGRAFÍA

- Metlife. Colección seguir creciendo. *Significado y etapas del duelo*. [online]. Disponible en: http://www.metlife.cl/metlifecl/seguircreciendo/folletos/pub49_15022005.pdf. (consultado el 15/08/2007).
- National Cancer Institute. *Pérdida, pena y duelo*. [online]. Available from internet: <http://www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/306750.html> (consultado el 16/08/2007).
- Pinar, Merino. *El duelo por la pérdida*. [online]. Disponible en: http://www.dsalud.com/crecimiento_numero53.htm (consultado el 15/08/07).
- Wikipedia. Enciclopedia Libre. *El duelo psicológico*. [online]. Disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Duelo_psicol%C3%B3gico. (consultado el 15/08/2007).

TALLER 4. POTENCIALIZANDO FORTALEZAS

DERECHOS Y DEBERES DE LOS CUIDADORES

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivos

- Reconocer derechos y deberes de los cuidadores de personas con enfermedad crónica.
- Proponer normas y consejos básicos para ser cuidadores familiares.

Instrucciones

Lea la *reflexión*; luego encontrará unas preguntas sencillas que deben ser contestadas. Al responderlas, analice su experiencia como cuidador(a), responda lo que conoce, piensa y siente.

Duración: Dos horas

Desarrollo

1. En grupo, lean la reflexión que les será entregada.
2. De manera individual, responda lo que conoce, piensa y siente con relación a sus derechos y deberes como cuidador familiar.
3. Después, grupalmente, se presentarán y analizarán las posiciones de cada integrante.
4. A partir de esto, se concluirán algunos acuerdos básicos sobre los derechos y deberes de los cuidadores de personas con enfermedad crónica.

Lectura

Derechos y deberes de los cuidadores: algunas reflexiones

Los derechos y deberes son considerados de vital importancia para todo ser humano, pues responden a sus demandas para mantener la dignidad y la libertad.

Estos pueden ser individuales, sociales, culturales, se determinan según las necesidades y situaciones y son consagrados para la protección y seguridad de las personas.

Reconocemos que todos los seres humanos tenemos derecho a gozar de un buen estado físico y mental, y de un entorno que nos procure bienestar e independencia para desarrollar todas nues-

tras capacidades de manera digna e integral. Para las personas y familiares que viven con alteraciones de su salud, este derecho significa la posibilidad de acceder a los servicios de salud y rehabilitación, de forma eficiente y oportuna.

En nuestra situación, se hace necesario identificar cuáles son nuestros deberes y derechos. A continuación mencionaremos algunos de estos:

El primer deber es reconocer los derechos, los cuales van dirigidos, en primera instancia, por el Estado, quien los legitima en un sistema normativo, con reconocimiento de la comunidad, a través de la Constitución Nacional, que le permiten a cualquier ciudadano participar de la toma de las decisiones públicas. Entre los mecanismos más importantes se encuentran: el derecho de petición, la acción de tutela, la acción de cumplimiento, la denuncia.

Es necesario conocer y hacer uso de los derechos. En la misma medida en que los cuidadores dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo al cuidado, mantenimiento y ayuda de sus familiares dependientes, deben asumir que tienen derechos básicos e inalienables.

Como resultado de la responsabilidad que aceptan conscientemente respecto a las personas a quienes cuidan, también deben aceptar responsabilidad para consigo mismos.

Por estas razones, es muy importante que los cuidadores aprendan y se hagan eco de los siguientes derechos:

Como cuidador, yo³⁸⁴

- Cuidaré de mí mismo. Esto me ayudará a proporcionar mejor cuidado a mi ser querido y a mantener mi energía a lo largo de mi papel.
- Solicitaré ayuda a mi familia, amigos y organizaciones de apoyo, aunque la persona a la que cuido o un miembro de mi familia no esté de acuerdo.
- Mantendré partes de mi vida que no incluyan a la persona que cuido, tal y como lo haría si él o ella no necesitara mi ayuda. Haré lo posible para satisfacer las necesidades de mi ser querido, pero también reservaré tiempo para satisfacer mis propias necesidades.

- Me permitiré sentirme frustrado, enfadado, triste y expresar otros sentimientos negativos, ocasionalmente.
- No admitiré intentos de manipulación, por parte de la persona que cuido o de familiares, a través de la culpa, el enfado o la depresión, ya sean intencionados o no.
- Recibiré consideración, afecto, perdón y aceptación por lo que hago de la persona que cuido y de mis familiares.

Intentaré ofrecerles lo mismo en devolución

- Me sentiré orgulloso de mis logros, intentaré ver los retos de cada día con buen humor y valoraré la valentía que, a veces, es necesaria para satisfacer las necesidades de mi ser querido.
- Reconoceré que me he convertido en un cuidador, como miles de otros esposos, hermanos, hijos adultos y amigos. Tengo el derecho de esperar iniciativas, a nivel local y nacional, para asegurar que los cuidadores sean reconocidos y reciban apoyo.

Preguntas

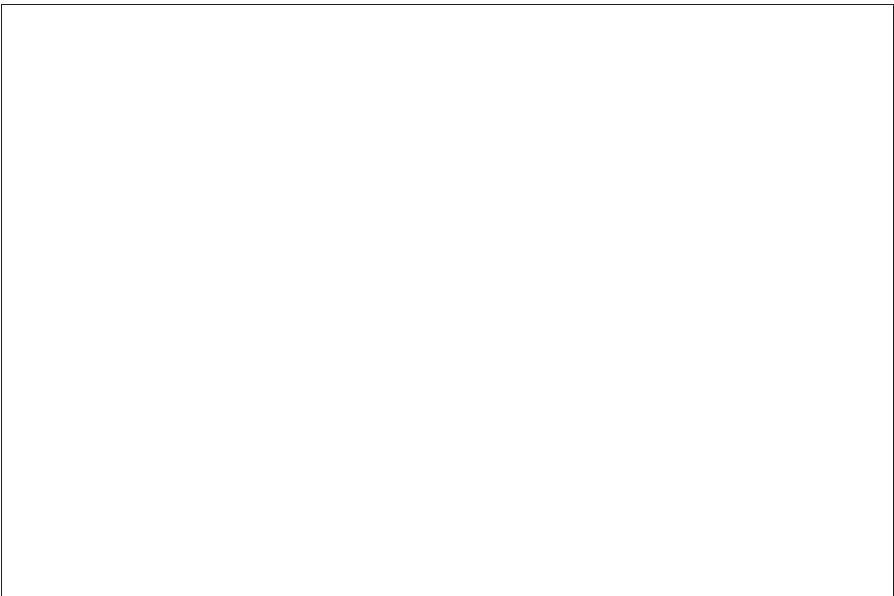
Para responder en forma individual

¿Cuáles acciones debo realizar para cumplir con el derecho a tener salud?

¿Cuáles acciones debo realizar para cumplir con el derecho de desarrollar todas las capacidades de manera digna e integral?

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their response to the question above.

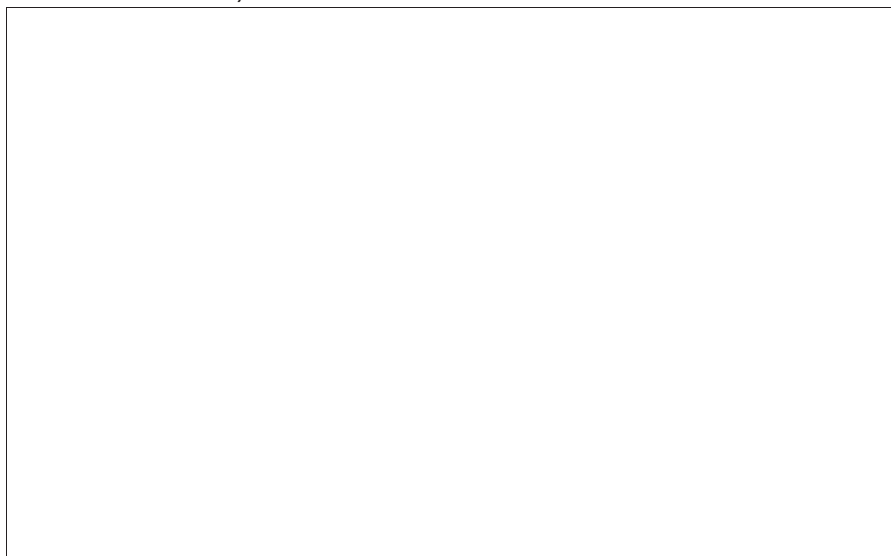
¿Cuáles legislaciones conozco, que me permitan acceder, de manera eficiente y oportuna, a los servicios de salud y rehabilitación?

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their response to the question above.

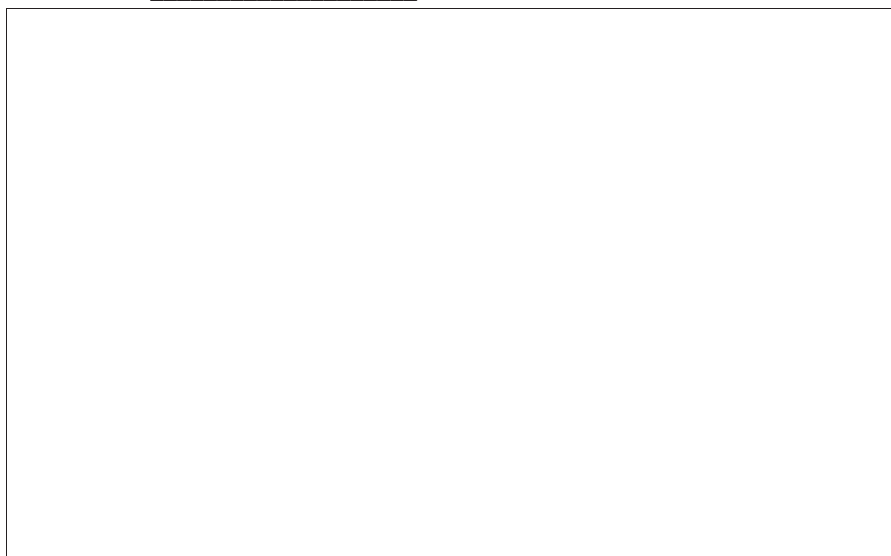
Preguntas para responder en forma grupal

1. ¿Cuáles consideran, deben ser los derechos para los cuidadores?

¿A qué tengo derecho yo como cuidador de mi familiar con (enfermedad)_____?



¿A qué tiene derecho mi familiar que sufre (enfermedad) _____?



Conclusiones

A partir del análisis grupal, se firmará un acuerdo basado en los siguientes decálogos: el del cuidador y el de la persona cuidada. Es necesario darle lectura a cada uno de ellos e indicar con cuáles de estas afirmaciones se compromete el grupo para firmar dicho acuerdo, una vez establecido.

Decálogo del cuidador³⁸⁵ (deben marcar con un ✓ aquellas afirmaciones que el grupo comparte). Pueden sugerir otras, si están de acuerdo con hacerlo.

- Exprésate con libertad cuando surjan tensiones; lo que te callas alimenta el resentimiento y se vuelve contra la otra persona.
- No acapares la responsabilidad, compártela con otras personas próximas, también con la persona afectada.
- Evita la sobreprotección y el miedo, para no asfixiar sus ganas de vivir y así acelerar el proceso de deterioro.
- Nunca creas que sabes suficiente. Asesórate de especialistas y personas con experiencia cada vez que surja un nuevo problema.
- No confundas a la enfermedad con la persona. Nadie es responsable del cambio de vida y el exceso de trabajo.
- Dialoga cuando surjan diferencias de criterio. No intentes imponer siempre tu voluntad, ni permitas que se te haga chantaje emocional.
- Pon todo lo que puedas de tu parte. Donde no puedas llegar, reclama la ayuda que necesites de la sociedad.
- No quieras anticiparte. Quien mejor sabe lo que necesita y lo que quiere decir, es la propia persona.
- Busca tiempo para actividades que sólo tengan que ver contigo; no beneficias a nadie destrozando tu vida.
- Mantén una actitud optimista y activa a pesar de la evolución de la enfermedad. No tires nunca la toalla.

En constancia se firma a los _____ días del mes de _____ de _____ por:

Decálogo del enfermo³⁸⁶, decálogo de la persona cuidada (deben marcar con un ✓ aquellas afirmaciones que el grupo comparte). Pueden sugerir otras, si están de acuerdo con hacerlo.


- No te empeñes en hacer aquello que ya no puedas, ni permitas que otros hagan lo que tú puedes hacer.
- Adapta el entorno a tu situación con ayudas técnicas que sustituyan tus funciones afectadas.
- Organízate con aquellos que tengan problemas similares a los tuyos. Aumentarás tu eficacia.
- Selecciona actividades sensoriales o intelectuales que la enfermedad no limite. Mantén tu actividad física todo lo que puedas, sin cansarte.
- Encuentra la manera de ser útil a quienes te rodean. La colaboración reduce el esfuerzo.
- No permitas que la depresión, el abatimiento y la desgana te dominen. Empeoran tu estado y no conducen a nada.
- Haz de la imaginación la herramienta que te permita escapar del aislamiento que provoca la enfermedad y te una a los demás.
- No te sientas inferior por ser diferente; reivindica tu derecho a ser feliz, igual que cualquier otro ser humano.
- Busca en tus particulares creencias la fuerza necesaria para seguir adelante; descubrirás que lo mejor de ti no puede ser afectado por la enfermedad si tú no quieres.
- No pierdas nunca la esperanza. Jamás nadie sanó, pero alguien lo hará algún día. ¿Por qué tú no?

En constancia se firma a los _____ días del mes de _____
de _____ por:

Notas

Derecho de petición

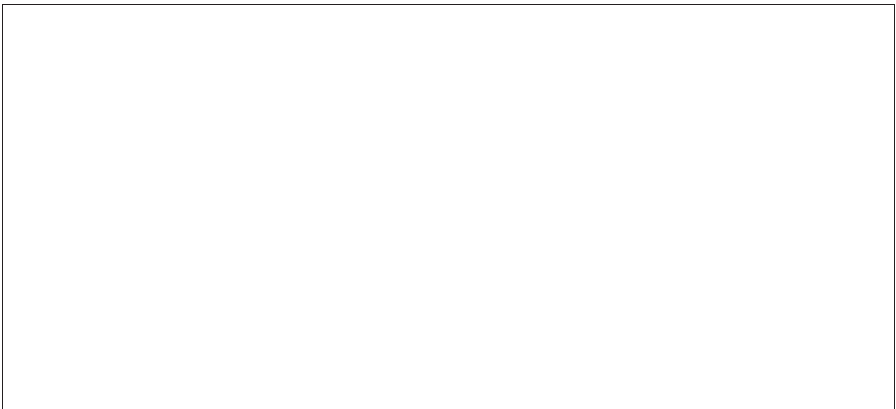
La acción de tutela



La acción de cumplimiento



La denuncia



BIBLIOGRAFÍA

- Alcaldía Mayor de Bogotá. Secretaría de Salud. *La salud no es un favor, es un derecho*. 1 y 2 [online]. 2006. Disponible en: <http://www.saludcapital.gov.co/Cartillas/Forms/AllItems.aspx> (consultado el 01/08/2007).
- Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Derechos del cuidador y del afectado* [online]. Disponible en: <http://www.adela-cv.org/principal.htm> (consultado el 01/08/2007).
- República de Colombia. Ministerio de la Protección Social. *Cartilla ABC del sistema de Protección Social*. [online]. 2006. Disponible en: <http://www.suratep.com.co/images/stories/cartillaazul.pdf> (consultado el 01/08/2007).
- Universidad de Antioquia. Facultad de Derecho. *El concepto de los derechos humanos*. [online]. Disponible en: http://docencia.udea.edu.co/derecho/constitucion/conceptos_derechos_deberes.html (consultado el 01/08/2007).

TALLER 5. POTENCIALIZANDO FORTALEZAS

MANEJO DE LA CULPA

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivos: Reflexionar acerca del manejo de la culpa y generar herramientas para su control.

Instrucciones

Lea la *reflexión*, luego encontrará unas preguntas sencillas que deben ser contestadas. Al responder, analice su experiencia como cuidador(a), y responda con sus testimonios.

Duración: Dos horas.

Desarrollo

1. En grupo, leen la *reflexión* que les será entregada.
2. De manera individual responden lo que sienten con relación al sentimiento de culpabilidad.
3. A continuación y de manera grupal se presentarán y analizarán posiciones de los integrantes del grupo.
4. A partir de esto, se concluirá con propuesta para plantear estrategias del manejo de la culpa generando herramientas que lo facilitan.

Lectura

En nuestra vida experimentamos el sentimiento de culpa. Cuando aparece, si no se sabe manejar correctamente, puede conducirnos al bloqueo y al encierro en nosotros mismos. Ser consciente de esto nos ayudará a superarlo y a no convertir esta culpa en castigo.

La culpa está precedida y es consecuencia de nuestra escala de valores con que nos regimos en la vida. Si se produce un desencuentro entre nuestro ideal de cómo ha de ser nuestro comportamiento y la realidad vivida, causará dolorosos conflictos personales que desembocarán en la generación de alguna de las tres maneras de reaccionar ante los acontecimientos:

- Reacciones intrapunitivas: nos sentimos culpables exclusivos de todo lo ocurrido.

- Reacciones extrapunitivas: culpabilizamos de todo, incluso de nuestros males, a los demás, como forma de no responsabilizarnos ante lo sucedido.
- Reacciones impunitivas: pensamos que nadie tiene la culpa de nada, que son las circunstancias.

Cuando se presenta la culpa, el reto es convertir ese sentimiento en la búsqueda de soluciones o alternativas para reparar el daño que creemos estamos causando. El perdón es una posibilidad que permite superarla.

Si el sentimiento de culpa nos afecta hasta conducirnos a una situación emocional que nos impide un análisis claro, conviene acudir a un profesional para que pueda ayudarnos a encontrar las soluciones adecuadas.

Preguntas

¿Por qué me sentí culpable?

¿Qué experiencia aprendí de esta situación?

¿Qué he hecho con el sentimiento de culpabilidad?

Describe una situación en la cual ha elaborado positivamente ese sentimiento.

Conclusiones

1. Culpar o culparse puede generar alivio pero no resuelve procesos. Sólo cuando los errores sirven para aprender de ellos, podemos crecer como personas.
2. En cualquier equivocación es importante revisar cuáles son las responsabilidades, las propias y las ajenas, y a partir de esto buscar cómo se podría hacer mejor para que no suceda nuevamente. Encontrar esa ruta es imprescindible para un cuidador.

BIBLIOGRAFÍA

Gismero, Elena. Las clases de culpa y su manejo. En: *Revista Hispanoamericana de Cultura*. 2000, 242(1225): 315-327.

Revista Consumer. *El sentimiento de culpa* [online]. Noviembre de 2004. Disponible en: <http://revista.consumer.es/web/es/20041101/pdf/interiormente.pdf> (consultado el 15/08/2007).

Ríos, Ramón. *Inteligencia emocional: la culpa* [online]. Disponible en: <http://www.generacion.com/usuarios/opinion/articulos/?codarticulocliente=153> (consultado el 15/08/2007).

TALLER 6. POTENCIALIZANDO FORTALEZAS

MANEJO DEL DOLOR FÍSICO

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivos: Reconocer y aplicar habilidades para el manejo del dolor.

Instrucciones

Lea la *reflexión*, luego encontrará unas preguntas sencillas que deben ser contestadas. Al responder, analice su experiencia como cuidador(a), y responda de acuerdo con la situación que haya afrontado.

Duración: Dos horas.

Desarrollo

1. En grupo, lean la *reflexión*.
2. De forma individual, describa una situación de dolor que haya afrontado y la forma como la manejó, o la hubiera podido manejar.
3. A continuación, de manera grupal, se presentarán y analizarán ejemplos de situaciones y experiencias vividas por los integrantes del grupo.
4. A partir de esto, se concluirán algunos aspectos para fortalecer la habilidad en el manejo del dolor.

Lectura

Manejo del dolor físico

El dolor es una experiencia inevitable. Se asocia con estímulos que lesionan y con el sufrimiento. Todos lo hemos padecido, ya que es uno de los aspectos más angustiosos de la experiencia de enfermedad.

El significado que las personas damos a la experiencia del dolor, depende de la capacidad de soportarlo, aceptarlo y manejarlo. Por tal razón, requerimos habilidad para lograr su alivio.

Quienes cuidamos enfermos, reconocemos que el dolor representa un mecanismo de alarma que altera el estado de bienestar de una persona y causa una reacción emotiva y comportamental.

Es una señal, un timbre de alarma que se siente, advierte una urgencia que lleva a la búsqueda de ayuda.

El dolor se expresa con gestos, palabras y comportamientos; sin embargo estos pueden ser manejados, es decir, lo que la persona expresa puede significar algo más o, en ocasiones, síntomas diversos de la causa inicial. Llantos, quejas, expresiones agresivas, rechazos, siguen, aun después de haber desaparecido el dolor físico. Detrás del dolor pueden esconderse dificultades, razón por la que merece ser conocido y comprendido.

El fenómeno del dolor está influido por varios factores. Podemos decir que unos logran aumentarlo y otros disminuirlo. Se acrecienta con la fatiga, la tristeza, la tensión, el miedo, la incertidumbre, la inactividad, el aislamiento, las preocupaciones y, particularmente, se acentúa con la ansiedad y la depresión. La ansiedad acompaña e intensifica los dolores agudos; en cambio, la depresión acompaña los crónicos. Entre los factores que disminuyen el dolor están: descanso, alegría, esperanza, optimismo, relajación, tranquilidad, seguridad, distracción, ocupación, sueño restaurador.


Reconocer los factores permite ayudarnos y ayudar a nuestro familiar a afrontar mejor el dolor, conocer sus causas, entender qué sucede, prever su proceso y control, y, además, aliviar y tranquilizar.

Lo importante no es la idea que nosotros tenemos sobre el dolor que sufre nuestro familiar, sino cómo lo percibe él mismo.

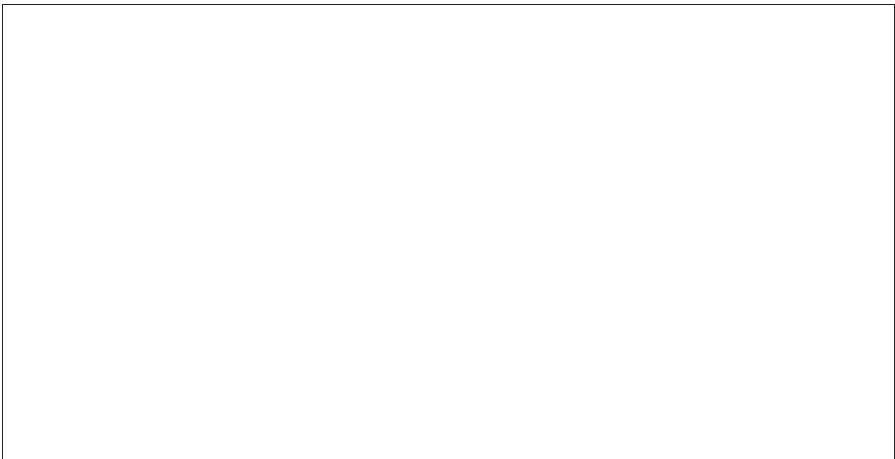
Preguntas

¿Qué situaciones de dolor he tenido que afrontar?

¿Cómo he manejado las situaciones de dolor?

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their response to the question above.

¿Qué considero necesario conocer y aprender para manejar el dolor de mi familiar?

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their response to the question above.

QUÉ HACER CON EL DOLOR

Lo más importante es lograr el alivio. Cada acción que usted realice, reforzará sus capacidades para conseguirlo:

1. Es importante contar con apoyo. Busque un profesional de salud con las siguientes características:
 - Amplios conocimientos sobre el dolor.
 - Voluntad para apoyarlo.
 - Que escuche.
 - Que lo haga sentirse cómodo.
 - Que lo anime a formular preguntas.
 - Que sea honesto y confiable.
 - Que le permita no estar de acuerdo.
 - Que esté dispuesto a hablar con toda la familia.

Además de encontrar el profesional adecuado, haga un esfuerzo por aprender todo lo que pueda respecto al dolor que experimenta el enfermo.

2. Reconozca las características del dolor:
 - Localización.
 - Intensidad: poco – mucho.
 - Calidad: Descripción: penetrante, sensación de pesadez, quemadura, agotador, tortura.
 - Inicio.
 - Qué lo altera: potencializa, alivia.
 - Efectos: provoca náuseas, estado de ánimo.
 - Efectos del tratamiento o de las actividades que realiza para su alivio.
3. Establezca objetivos de ayuda para lograr el alivio del dolor.

Cuando se tiene un dolor es fácil que éste se convierta en el centro de atención. Otras cosas importantes quedan relegadas. Por eso, es necesario distraerse, ya que proporciona una oportunidad para pensar respecto al estilo de vida, a lo que se puede hacer para manejarlo. Los objetivos le proporcionan algo por qué luchar.

 - Describa lo que quiere alcanzar, cómo, cuándo hacerlo y cuánto quiere lograr de alivio.

- Elija actividades como acompañar a la persona enferma de forma permanente, escucharle sus quejas y manifestaciones de dolor, hacer ejercicios, masajes, relajación, distractores, aplicación de calor o frío (según indicación prescrita), trabajo, medicamentos.
- Realice seguimiento.

Ejemplo:

Con relación a: actividad física, emociones y comportamiento, estrés y relajación, distracciones y diversiones, trabajo, medicamentos.

Objetivo..... (ejercicios)

Cuándo quiero alcanzarlo (una semana)

Cómo voy a realizarlo..... (técnicas de estiramiento)

Cómo voy a medirlo..... (tiempo que logro y resultados)

- Algunas personas son resistentes a establecer objetivos, lo consideran “tonto”. Si usted es una de esas, hágase estas preguntas: Las cosas que está haciendo ahora para manejar el dolor, ¿funcionan? ¿Puede ocasionar algún perjuicio intentar nuevas técnicas?

BIBLIOGRAFÍA

- Centro Colaborador de la OMS en Políticas Públicas y Comunicaciones en Cáncer. *Cancer Pain Release*. 1997, 10(1). Madison, Wisconsin.
- Echeverri, T. *Dolor: problemática y tratamiento*. Medellín, Colombia: Editorial por hacer, 1988.
- McCaffery, M. Manual de control del dolor. *Nursing*. 1997, 14-17.
- McCaffery, M. y Beebe, A. *Dolor: Manual clínico para la práctica de enfermería*. Estimulación cutánea, distracción, visualización, relajación, Salvat Editores, 1992, Barcelona, pp. 141-245.
- McCaffery, M. y Beebe, A. *Dolor: Manual clínico para la práctica de enfermería*. Barcelona. *Valoración del dolor*. Salvat Editores, 1992, pp. 7-29.
- McGuire, I. Administración de analgésicos: ¿Qué fármacos son adecuados para su paciente? *Nursing*. 1991, pp. 8-16.

- Ruiz, R. Tratamiento del dolor: aspectos generales. *Revista rol de enfermería*. 1993, 178: 77-82.
- Ruiz, R. Tratamiento del dolor: farmacología de los analgésicos y dolor posoperatorio. *Revista Rol de Enfermería*. 1993, 181: 77-81.
- Ruiz, R. Tratamiento del dolor: dolor por cáncer y cuidados paliativos. *Revista Rol de Enfermería*. 1993, 182: 25-29.

TALLER 7. POTENCIALIZANDO FORTALEZAS

ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS EN EL HOGAR

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivos: Reconocer y aplicar habilidades para la administración de medicamentos en el hogar.

Instrucciones

Lea la *reflexión*; luego encontrará un formato que debe diligenciar con los datos de los medicamentos que actualmente se le están administrando a su familiar.

Duración: Dos horas.

Desarrollo

1. En grupo, lean la *reflexión*.
2. De manera individual, diligencie el formato entregado.
3. A continuación, de manera grupal, se presentarán y analizarán ejemplos de situaciones y experiencias vividas en la administración de medicamentos.
4. A partir de esto, se concluirán algunos aspectos para la administración de medicamentos en el hogar.

Lectura

Administración de medicamentos

Un medicamento es un producto farmacéutico con un fin terapéutico, utilizado para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de una enfermedad en beneficio de la persona a quien se le administra.

Para la administración segura de un medicamento en el hogar, es importante tener claro el proceso de asimilación dentro del organismo, el cual se define con los principios farmacológicos básicos: farmacocinética, farmacodinamia y vida media.

La *farmacocinética* se refiere a la acción, absorción, eliminación, distribución, metabolismo y características del medicamento. La *farmacodinamia* es la interacción que se realiza en el organismo, además, determina incompatibilidades. La *vida media* representa el tiempo requerido del medicamento para obtener la concentración esperada en el organismo, por ejemplo, el alivio del dolor, el

control de la presión arterial, la reducción de los valores de colesterol, entre otros. Teniendo en cuenta lo anterior, es importante destacar las indicaciones, contraindicaciones, efectos esperados y efectos adversos, en un lapso de tiempo necesario para obtener el efecto deseado.

Cada persona responde de manera diferente a los medicamentos. Por ejemplo, alguien robusto necesita más cantidad de un mismo medicamento que una persona delgada. Así mismo, el funcionamiento del organismo varía en los recién nacidos. En los mayores es más lento que en los jóvenes y en los niños. Por tanto, cada uno reacciona de acuerdo con sus propias facilidades, dificultades y situaciones, las cuales influyen en el proceso de asimilación descrito.

Es conveniente tener en cuenta las interacciones que se presentan cuando administramos varios medicamentos simultáneamente o mezclándolos con los alimentos. El tiempo de intervalo entre dos o más medicamentos puede potencializar o disminuir el efecto, aliviando o incrementando la gravedad de los efectos secundarios.

Lo esencial es tener clara la indicación médica, incluyendo la forma de administración, el horario, las condiciones requeridas, la acción y el efecto esperado.

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
GRUPO CUIDADO A CUIDADORES DE PERSONAS
CON ENFERMEDAD CRÓNICA
FORMATO TOMA DE MEDICAMENTOS**

DATOS BÁSICOS CUIDADOR	
Nombre	
Edad	
Teléfono	
Dirección	
Correo electrónico	
Parentesco con paciente	

DATOS PACIENTES	
Nombre	
Edad	
Diagnóstico	

ALIMENTACIÓN	
Vía	
Hora	
Dieta	

NOTAS

(En este espacio puede escribir información adicional que considere importante)

MEDICAMENTOS

MEDICAMENTO	VÍA	DOSIS DIARIA	HORA(S) DE ADMINISTRACIÓN	FECHA INICIO DEL TRATAMIENTO	¿ALIMENTO O LÍQUIDO CON QUE LO ADMINISTRA?	¿HA NOTADO ALGUNA MOLESTIA O ANORMALIDAD EN EL PACIENTE AL TOMAR EL MEDICAMENTO?	¿CONOCE LOS EFECTOS SECUNDARIOS Y LAS INTERACCIONES?

MEDICAMENTOS	VÍA	FRECUENCIA	HORARIO	OBSERVACIONES
Abtigitosos: Allupirinol-Colchina	Oral Parenteral	Cada 4 horas Cada 6 horas 2 veces al día 1 vez al día	6-10-14-18-22-02 6-12-18-24 6-20 8	No dar con ANTIINFLAMATORIOS
Antiinfecciones	Parenteral	Cada 4 horas Cada 6 horas Cada 8 horas Cada 12 horas	8-12-16-20-24-02 6-12-18-24 8-16-24 6-18 / 8-20	
Antiinfecciones: ampicilina, claritromicina y cefalosporina	Oral	Cada 8 horas Cada 12 horas	6-12-18-24 6-20	Lejos de las comidas
Antiinfecciones: amoxicilina	Oral	Cada 8 horas	8-16-24	Estómago lleno
Antiinflamatorios: ácido acetilsalicílico, diclofenaco, ibuprofeno, piroxican	Oral	Cada 12 horas Cada 8 horas Cada 6 horas 1 vez al día	8-18 8-14-20 8-14-20-02 12	Estómago lleno
Antianginosos: dinitrato de isosorbide	Oral	Cada 8 horas Cada 12 horas	6-14-22 6-18	
Antihipertensivos: enalapril, captopril	Oral	Cada 12 horas	6-20	Lejos de las comidas
Antitusivos: codeína, paracodina	Oral	Cada 8 horas	6-12-16	Antes de las comidas
Antiácidos: sucralfate, milpax	Oral	3 veces al día 3 veces al día	7:30-11:30-17:30 10-14-20	No dar con antibióticos, 2 horas después de las comidas
Antianémicos: sulfato ferroso, ácido fólico	Oral	1 vez al día	12	Dar con las comidas
Antieméticos: alizapride, ondasetron, plasil	Oral	3 veces al día	7:30-11:30-17:30	Media hora antes de las comidas

MEDICAMENTOS		VÍA	FRECUENCIA	HORARIO	OBSERVACIONES
Antiflatulentos: pancreatina	Oral	1 vez al día	17:30	½ hora antes de las comidas	
Anticoagulante: enoxaparina, warfarina	Oral/Parenteral	1 vez al día	20		
Antidepresivos: fluoxetina, amitriptilina	Oral	1 vez al día	22		
Anticonvulsivantes: ácido valproico y carbamazepina	Oral	Cada 8 horas Cada 12 horas	6-14-22 6-18	Lejos de las comidas	
Antiulcerosos: ranitidina, omeprazol	Oral	Cada 12 horas	6-20	Lejos de las comidas	
Corticosteroides: prednisona	Oral	1 vez al día	8		
Diuréticos: furosemida	Oral	1 vez al día Cada 12 horas	6 6-16		
Hipolipemiantes: lovastatina	Oral	1 vez al día	22	Metabolismo nocturno	
Inotrópicos: digoxina	Oral	1 vez al día	8	Previa toma de frecuencia cardiaca (hasta 50 por minuto)	
Laxantes: fibogel	Oral	1 vez al día 2 veces al día	8 8-16	Abundantes líquidos	
Reguladores gástricos: cisapride	Oral	3 veces al día	7:30-11:30-17:30	Media hora antes de las comidas	
Vitaminas:	Oral	1 vez al día	20		
Hormonas: tiroxina sódica	Oral	1 vez al día	6	En ayunas	

BIBLIOGRAFÍA

- Food and Drug Administration. *Interacciones de medicamentos. Lo que usted debe saber.* [online]. Disponible en: <http://www.fda.gov/cder/consumerinfo/druginteractions-spanish.pdf> (consultado el 10/09/2007).
- Food and Drug Administration. *Las medicinas, cómo usarlas con confianza.* [on line]. Disponible en: <http://www.fda.gov/opacom/lowlit/medicina.pdf> (consultado el 10/09/2007).
- Food and Drug Administration. *Las medicinas en la vejez.* [on line]. Disponible en: <http://www.fda.gov/opacom/lowlit/smedold.pdf> (consultado el 10/09/2007).
- Food and Drug Administration. *Los medicamentos y usted. Guía para adultos de más edad.* [online]. Disponible en: <http://www.fda.gov/cder/consumerinfo/MedandYouSpan.pdf> (consultado el 10/09/2007).
- Wikipedia, la encyclopedia libre. *Farmacología.* [online]. Disponible en: <http://es.wikipedia.org/wiki/Farmacolog%C3%ADa> (consultado el 10/09/2007).

TALLER 8. POTENCIALIZANDO FORTALEZAS

REDES DE SOPORTE SOCIAL

PEDIR Y DAR AYUDA

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivos

- Reconocer procesos que faciliten la construcción de redes de soporte social.
- Establecer elementos que permitan pedir y dar ayuda.

Instrucciones

Lea la *reflexión*; luego encontrará unas preguntas sencillas que deben ser contestadas. Al responder, analice su experiencia como cuidador(a), y responda con la situación que usted considere que facilita la construcción de redes.

Duración: Dos horas.

Desarrollo

1. En grupo, lean la reflexión.
2. De manera individual, responda las preguntas.
3. A continuación, de manera grupal, se presentarán y analizarán ejemplos de situaciones y experiencias vividas por los integrantes del grupo.
4. A partir de allí, se concluirán aspectos que permitan pedir y dar ayuda. Así mismo, se propondrá la construcción de una red de soporte social.

Lectura

El soporte social es considerado como un elemento esencial en la interacción de los seres humanos; es la base para afrontar situaciones que afectan el desarrollo, desempeño y realización de las personas. En situaciones de enfermedad crónica, este soporte representa el apoyo para que el cuidador familiar afronte con facilidad la experiencia de cuidar.

House (1979)³⁸⁷ establece que el soporte social tiene las siguientes conductas o actos: soporte emocional, soporte apreciativo, soporte informativo y soporte instrumental. Cuando los reconocemos, identificamos que hacen parte de los comportamientos de ayuda

natural que requerimos para solucionar problemas, reconocer recursos, fortalecer y defender derechos y deberes. Pueden asumirse como una conducta de ayuda emocional, de sostén, de solución de problemas, de influencia personal y de abogacía familiar.

La estructura de relación del soporte social es la red social, grupo de relaciones o uniones entre personas, para dar asistencia, apoyo social, a manera de telaraña que sostiene y comprende las relaciones con un fin común.

Es importante destacar que el soporte social es recibido y ofrecido por los miembros de la red social, de tal forma que se logra ayuda equitativa, positiva y benéfica.

Para los cuidadores familiares, generar el soporte social implica solicitar ayuda, reconocer y aceptar que necesita apoyo de otros para mantenerse en el camino y ayudas para superar situaciones difíciles.

Esto se logra a través de:

- Conformación de grupos, que permiten compartir la experiencia entre personas cuyas vidas han sido desorganizadas por el mismo problema. Esto proporciona una sensación de adaptación, donde se experimenta la forma en que otros lo aceptan: se empieza a sentir más aceptación hacia sí mismo, además hay intercambio de consejos, se reconoce que se habla con la voz de la experiencia y, lo más significativo, hay oportunidad para *hacer amigos*, que pueden ser el apoyo práctico.
- Conformación de red informativa, que se logra identificando e integrando lugares, guías, recursos, instituciones existentes, para resolver problemas y suministrar orientación acerca de cómo se está actuando.
- Disposición de asistencia instrumental, la cual se refiere a conductas que ayudan directamente a la persona necesitada; constituye un apoyo de tipo tangible de ayuda material, en tareas físicas y labores en el desempeño del rol de cuidador.
- Soporte emocional: este elemento tiene relación con las interacciones familiares, espirituales y personales, es decir, con los propios estilos de vida y las percepciones de la situación.

La integración social es una oportunidad que permite alianzas. Se consigue con una comunicación asertiva, que requiere actitudes

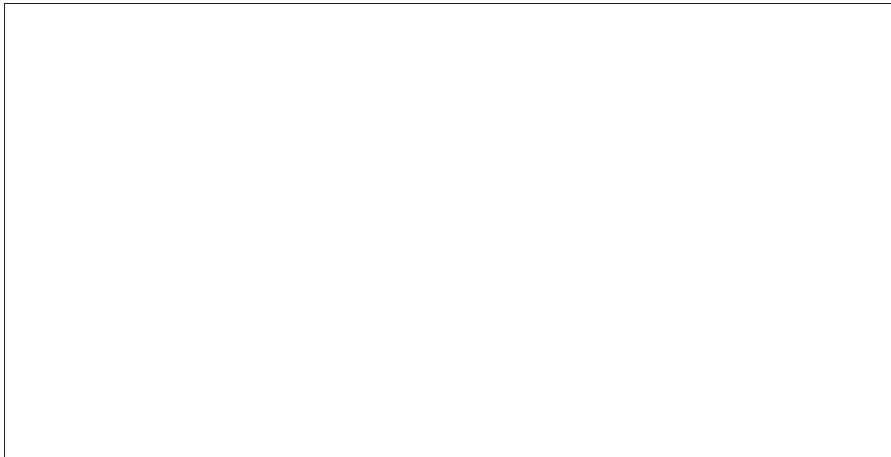
para informar y ser informado gracias a medios verbales, escritos y virtuales. Este último es vital en la actualidad, pues hace parte de una comunicación masiva que nos obliga a dominarlo. A través de este, solicitamos servicios, reconocemos apoyos, identificamos procesos, intercambiamos experiencias, pedimos ayuda, conocemos recursos, nos recreamos, tenemos espacios de reflexión con otros, estamos conectados con el mundo externo y podemos pertenecer a una red que nos permitirá ayudar y ser ayudado.

Preguntas

Describa en cuáles situaciones requiere ayuda

Describa sus limitaciones y fortalezas para pedir ayuda

¿Qué propone para ser parte de una red de cuidadores familiares?



BIBLIOGRAFÍA

Barron, A. Apoyo social: definición. *Jano*. 1990, 38: 1086-1097.

Cohen, S.; Wills, T. A. Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*. 1985, 98: 310-357.

Flecher, B. *Work, stress, disease and life expectancy*. New York: Wiley, 1991.

Hause, Umberson. Structures and processes of social support. *Annual Review of Sociology*. 1979, 14.

Hilbert, G. A. Social support in chronic illness. En: Strickland, O. L. y Waltz, C. F. *Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills*. Vol. 4. New York: Springer, 1990, pp. 79-95.

Lemos, Serafín; Fernández, José. Redes de soporte social y salud. En: *Psicothema*. 1990, 2(2): 113-135.

Martínez, M. F.; García, M. y Maya, I. El efecto amortiguador del apoyo social sobre la depresión en un colectivo de inmigrantes. *Psicothema*. 2001, 13(4): 605-610.

Rodin, J.; Salovey, P. Health Psychology. *Annual Review of Psychology*. 1989, 40: 533-579.

Ruiz Pérez, Isabel, Orly de Labry, Lima; Delgado Domínguez, Carlos; Marcos Herrero, Miguel; Muñoz Roca, Nuria; Pasquau Liaño, Juan. Impacto del apoyo social y la morbilidad psíquica en la calidad de vida en pacientes tratados con antirre-

trovirales. *Phicothema*. 2005, 17(2): 245-249. Disponible en:
www.psicothema.com

Thompson, Linda; Walker Alexis. The Dyad as the unit of analysis: conceptual and methodological issues. In: *Journal of Marriage and the family*. 1982, 44(4): 889-900.

Tsasis, P. The multidimensional context f HIV/AIDS Patient Care. *Aids patient care and STDs*. 2000, 14(10): 555-559.

Propuesta de soporte social

Gloria Mabel Carrillo G.,
Lorena Chaparro Díaz

La experiencia con la propuesta de soporte social ha permitido que el grupo reconozca el soporte social como un recurso clave que cumple un papel determinante para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Así mismo, se ha identificado que tiene un efecto mediador dentro de las experiencias vitales estresantes y la enfermedad. Reduce significativamente el impacto del estrés, lo que se traduce, además, en un aumento de la calidad de vida.

Para esto, se desarrolló una serie de talleres de soporte social, para que los cuidadores familiares de la persona con enfermedad crónica contaran con herramientas básicas que les permitieran ser generadores de dicho soporte social.

Se utilizó como estrategia de apoyo social la conformación de *díadas de apoyo*, descritas como un sistema voluntario de apoyo entre iguales, semejante al que se encuentra en los grupos de apoyo informal de uno a uno o en red. Está conformado por dos personas que viven en la misma situación, quienes se dan un soporte que presta asistencia, información, apoyo instrumental, emocional y espiritual. Cada uno de los integrantes es fortalecido mediante el intercambio de sus conocimientos y experiencias.

El grupo identificó que en los dos primeros niveles del programa, el cuidador familiar alcanza un grado de habilidad de cuidado que le permite apoyar a otros en su misma condición, basados en la experiencia que han vivido y los aprendizajes encontrados. Aquí se denota un grado de trascendencia importante, implícito en el cuidado ofrecido.

Se resalta la existencia de las *díadas* como red de apoyo social. Pertenecer a una red ayuda en situaciones problemáticas, pues hay en quién confiar y a quién pedir apoyo, con lo que la situación puede no llegar a ser estresante. También puede influir de manera positiva y de forma directa sobre la salud y el bienestar, en la medida que contribuye a satisfacer necesidades humanas como las de seguridad, contacto social, pertenencia, estima y afecto. Las redes de apoyo pueden reducir directamente los niveles de estrés de distintas maneras y, así, mejorar de forma indirecta, la salud.

Qué es el soporte social

El soporte social suele definirse en términos de recursos aportados al individuo por otras personas; se asocia con apoyo social³⁸⁸. Barron³⁸⁹ señala tres grandes niveles de análisis conceptual implícitos en el término: relaciones estructurales de las redes sociales (interacciones entre amigos o parientes, participación en grupos sociales, entre otros); funciones (emocional, autoestima, pertenencia, identidad, entre otros) y análisis objetivo/subjetivo (apoyo real recibido *versus* apoyo percibido).

Actualmente, se asume que el apoyo social percibido es una de las variables más importantes que intervienen en la salud y el bienestar de los individuos. Se relaciona con la salud de formas diferentes y, posiblemente, mediante diversos mecanismos³⁹⁰.

Algunos trabajos afirman que un mayor apoyo social percibido guarda relación con mayores niveles de salud. Se describe que este papel amortiguador es debido, por un lado, al significado que tiene para la vida de las personas el contar con este apoyo, lo que lleva a disminuir el impacto percibido de la enfermedad y, por otro, al efecto moderador de otros factores que influyen en el bienestar, en concreto, los acontecimientos vitales estresantes (Cohen y Wills³⁹¹, Flecher³⁹², Tsasis³⁹³, Martínez, García y Maya³⁹⁴).

En pacientes con VIH/sida, se ha descrito que la percepción de apoyo social contribuye a la adaptación a su enfermedad y a mejorar su salud. La presencia de apoyo social disminuye los efectos nocivos del estrés, y su ausencia puede, a su vez, acelerar el curso de la infección por VIH³⁹⁵.

Así mismo, se ha identificado que el soporte social permite favorecer la continuidad de la atención en salud, y hace parte de las políticas mundiales en el cuidado de las enfermedades crónicas. Una sección de este trabajo se ha enfocado en las personas con enfermedades, a través de asociaciones especializadas, y muy poco en experiencias con cuidadores familiares.

El *apoyo social* se describe como una ayuda para que la persona o su cuidador afronten de mejor manera su experiencia y compartan con otros las vivencias y aprendizajes. El concepto se considera como un elemento esencial en la interacción de los seres humanos. Comprende tres dimensiones: afectiva (demostraciones de amor, compañía y empatía), instrumental (ayuda o asistencia a

necesidades tangibles) y confidencial (posibilidad de contar con personas para comunicarse), según la escala de DUKE-UNC-11.

En situaciones de enfermedad crónica, es calificado como una ayuda para que el cuidador afronte mejor la experiencia de cuidar a su familiar. Hilbert (1990)³⁹⁶ lo define en cinco categorías: interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social.

Interacción personal: representa el apoyo de tipo emocional referido para el afrontamiento adecuado en diversas situaciones de enfermedad crónica.

Guía: son las principales ayudas que percibe el cuidador con educación e información.

Retroalimentación: sentir que quien les brinda apoyo está de acuerdo con ellos y apoya sus pensamientos y acciones.

Ayuda tangible: es la ayuda material y la ayuda en tareas físicas y labores desempeñadas por el rol del cuidador.

Interacción social: es el apoyo para permitir que los cuidadores rescaten sus relaciones con otros grupos, familias e instituciones que respondan a sus necesidades.

¿Qué son redes de apoyo social?

Una *red social* es un grupo de relaciones o uniones entre personas, para dar asistencia, apoyo social, a manera de telaraña. Sostiene y comprende las relaciones con un fin común.

Una red de apoyo social en la situación de enfermedad crónica será entonces una relación de personas, instituciones y grupos que se dan apoyo emocional, espiritual, instrumental, informativo a través de guías y constante retroalimentación, para favorecer la experiencia de cuidar a una persona con enfermedad crónica.

Existen varias estrategias de apoyo social, desde los sujetos y desde las herramientas de comunicación. Desde los sujetos, se encuentran las díadas y los grupos de apoyo. En las herramientas se encuentra el uso de medios de comunicación (teléfono, televisión, radio, entre otros) y los instrumentos virtuales: internet.

En cuanto a las *díadas*, se parte del concepto que reporta la literatura. Una díada se define como “dos sujetos que se caracterizan por tener permanencia en el tiempo, presencia de acciones mutuas y un contrato de elementos personales de los dos partici-

pantes; la principal característica es la interdependencia personal, es decir, mutualidad y reciprocidad a través de una relación interpersonal"³⁹⁷.

En el cuidado de las personas con enfermedades crónicas pueden existir varios tipos de díadas: a) entre el cuidador familiar y la persona con enfermedad crónica^{398, 399, 400, 401, 402, 403, 404, 405, 406, 407, 408}; b) entre el cuidador familiar y la enfermera⁴⁰⁹, c) entre la persona con enfermedad crónica y la enfermera⁴¹⁰, y d) entre los cuidadores familiares. En este último pueden existir dos tipos: a) entre cuidadores familiares de una misma familia⁴¹¹, y b) entre cuidadores familiares de distintas familias que viven la misma situación.

Descripción

Algunos autores han reportado también que contar con redes de apoyo social favorece la salud mental y disminuye la presencia de episodios depresivos y de angustia⁴¹². Algunos lo determinan como un factor protector para los desórdenes mentales⁴¹³, pues el solo hecho de percibir el apoyo de alguien, es decir, saber que está ahí, promueve la salud mental⁴¹⁴, así como también sentimientos de control y autocontrol de las situaciones relativas al cuidado de la persona enferma.

Las familias son, quizás, la red de soporte social que se supone responde, en primera medida, a las necesidades de la persona y el cuidador que inician en el viaje de la enfermedad crónica. El familiar a quien se cuida tiene, en parte, garantizada esta estrategia, pero el cuidador no siempre reconoce ni vislumbra la posibilidad dentro de su contexto, o mejor, no se ve como un posible nodo de la red.

En cuanto a la descripción de este tercer nivel, se parte del objetivo principal que es fortalecer el soporte social de los cuidadores familiares y personas con enfermedades crónicas, mediante díadas de apoyo. Para esto, se realizan once sesiones, con tres etapas para fortalecimiento del apoyo social.

PRIMERA ETAPA

La primera, es la conformación de grupos de apoyo por situaciones similares de cronicidad. En este sentido, se conforman grupos que congreguen cuidadores familiares por enfermedades crónicas relacionadas. A manera de ejemplo, las condiciones que generan las enfermedades cardiovasculares entrarían en el primer grupo,

las enfermedades degenerativas en el segundo, los desórdenes mentales en el tercero, y el cáncer en el cuarto. Posteriormente, el cuidador familiar deberá buscar un par y así constituir la díada de apoyo. Generalmente, es una persona que por dificultades de espacio y tiempo no podrá asistir al taller presencial.

El objetivo principal de esta etapa es consolidar la habilidad de cuidado, y que finalmente se tenga un cuidador capaz de dar soporte social a otros, con herramientas basadas en la experiencia. Teniendo esta organización por grupos, se refuerzan los aspectos relacionados con el fortalecimiento del apoyo emocional o espiritual, el soporte instrumental, estrategias de esparcimiento y recursos disponibles. En esta etapa es útil para medir los resultados de la intervención, aplicar el “Inventario de soporte social en enfermedad crónica (SSCI)”.

En cada temática se extraen de la experiencia como cuidador hábil, los aspectos relacionados con cada una de ellas. Para esto, se elabora una pre-guía que se desarrolla en cada sesión.

TABLA 6

Talleres de fortalecimiento del apoyo social - primera etapa.

NO.	TALLER	OBJETIVO	CONTENIDO
1	Apoyo emocional y espiritual	Reconocer en la experiencia las estrategias recibidas de apoyo emocional y espiritual.	Descripción del apoyo emocional y espiritual recibido y brindado. Medir capacidades para dar apoyo emocional y espiritual. Estrategias para dar apoyo emocional y espiritual.
2	Soporte instrumental	Reconocer en la experiencia las formas de apoyo instrumental dadas y recibidas.	Descripción del apoyo instrumental recibido y dado en su experiencia. Manejo de heridas, traslado y movilización, tramitología, uso de medicamentos, capacitación especializada.
3	Estrategias de esparcimiento	Ofrecer estrategias existentes de esparcimiento.	Espacio para una estrategia de esparcimiento y relajación dentro de los recursos disponibles (musicoterapia, yoga, reiki, meditación, etc.).
4	Recursos disponibles	Reconocer los medios disponibles dentro del sistema de salud y otros medios.	Dar y compartir información acerca de los recursos disponibles por empresas prestadoras de salud, servicios particulares y otros.

SEGUNDA ETAPA

En esta etapa se inicia la conformación de diadas de apoyo. Para esto, el cuidador hábil busca o se le asigna un cuidador no hábil para que inicie el proceso de acompañamiento. Las estrategias que se usen para su comunicación serán consideradas a lo largo del desarrollo del nivel.

Las pre-guías realizadas en la primera etapa se convierten en la herramienta que los cuidadores familiares utilizarán en esta segunda fase. Cada cuidador dispone de la *Guía para dar apoyo social*, que cuenta en una primera parte con el diario de campo, y en una segunda con el cuadernillo paso a paso de soporte social, por temáticas.

Esta etapa se realiza en dos modalidades: presenciales y no presenciales. En las no presenciales el cuidador familiar hábil deberá entablar conversación y entrevista con el cuidador no hábil por medio telefónico o visita a la casa, para conocer su experiencia desde el enfoque de conocimiento que se planteó en el primer nivel. En las presenciales, el cuidador hábil socializa con los grupos de apoyo la situación y las experiencias del cuidador no hábil. El trabajo del grupo aquí debe ser orientado por el moderador del taller y orientado hacia la solución de preguntas y la búsqueda de opciones para el cuidador no hábil, que surgen de compartir con otros cuidadores que quizás sí vivieron esa situación (ver tabla 7).

TABLA 7
Talleres del programa “Cuidando a los cuidadores”@: redes de apoyo social - segunda etapa.

NO.	TALLER	MODALIDAD		OBJETIVO	CONTENIDO
1	Conocimiento y búsqueda de necesidades	No presencial		Realizar la entrevista a la persona que actuará como el par en la diada de apoyo	Entrevista, datos personales y de la persona cuidada, experiencia como cuidador y búsqueda de problemas, dificultades y necesidades del cuidador no hábil.
2	Socialización de diadas 1	Presencial			
3	Acompañamiento, orientación y apoyo	No presencial		Planear los encuentros y describir el apoyo social ofrecido.	Organizar los encuentros de acuerdo con las disponibilidades. Narrar experiencias y dar orientación mutua de acuerdo con su propia experiencia.
4	Socialización de diadas 2	Presencial			
5	Uso de otras estrategias de apoyo	No presencial		Conocer los recursos con que cuenta el cuidador no hábil y dar opciones de los recursos disponibles.	Describir y compartir los apoyos con los que cuenta. Ofrecer información acerca de la disponibilidad existente. Fortalecer el listado de recursos disponibles.
6	Socialización de diadas 3	Presencial			
7	Fortalecimiento del apoyo emocional y espiritual	No presencial		Generar espacios que fortalezcan el componente emocional y espiritual.	Visitas, llamadas y encuentros que permitan ser espacios para compartir sentimientos y estrategias que se pueden realizar para disminuir la angustia.
8	Socialización de diadas 4	Presencial			
9	Compartir y dar soporte instrumental	No presencial		Ofrecer servicios de cuidado instrumental que permitan el esparcimiento.	Reemplazar, soportar en actividades, dar información, integrar a otros grupos. Ej.: actividad física, baile, oración.
10	Socialización de diadas 5	Presencial			
11	Generar espacios de esparcimiento	No presencial		Programar entre la diada espacios de esparcimiento.	Programas actividades recreativas. Organizar las actividades de cuidado.
12	Socialización de diadas 6	Presencial			

TERCERA ETAPA

En esta etapa se contempla la conformación de las redes de apoyo social, y surge de reconocer sus beneficios como el aliarse con personas que necesitan y buscan el mismo apoyo y generar contactos que permiten el mutuo aprendizaje. Unirse a las redes ya constituidas y ayudar a difundirlas es fundamental para el crecimiento de las mismas, y se pueden crear nuevas redes, compartiendo experiencias de cuidado con otras personas que aún no han alcanzado el nivel de conocimientos y comprensión de la enfermedad, que otras sí han logrado.

En la atención de las personas con enfermedades crónicas y, por supuesto, de los cuidadores familiares, debe contemplarse el uso de la tecnología como herramienta para garantizar la cobertura, la satisfacción y conseguir resultados positivos en la calidad de vida⁴⁰⁸. Se ha encontrado que el apoyo social es posible brindarlo con el uso de tecnología como la de internet⁴⁰⁹. Por tal razón, se requiere la capacitación en el uso de este tipo de herramientas, que se contemplaron para el desarrollo del tercer nivel (ver tabla 8).

TABLA 8
Capacitación en el uso de tecnología de punta - Computadores e internet.

NIVEL	TALLER	OBJETIVO	CONTENIDO
Básico	Identificación del computador, sus partes y cómo funcionan.	Explicar el manejo de cada una de las partes del computador.	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación y explicación de las partes del computador y su función. • Encendido y apagado correcto del computador.
	Inducción al programa de Microsoft Word.	Conocer programas que posee el computador y que sirven para la realización de documentos.	<ul style="list-style-type: none"> • Información de qué es y para qué sirve el programa Microsoft Word. • Paseo sobre funciones y herramientas básicas de Microsoft Word.
	Realización de documentos en Microsoft Word.	Brindar la información necesaria para la realización de documentos en Microsoft Word.	<ul style="list-style-type: none"> • Cómo acceder al programa. • Práctica de elaboración de una carta. • Cómo alinear un párrafo, cambiar un tipo de letra y aplicar otras propiedades al tipo de letra. • Cómo manejar el teclado, para la utilización de mayúsculas y símbolos.
	Práctica individual del manejo de Microsoft Word.	Adquirir mayor habilidad en el manejo de Microsoft Word y la realización de documentos.	<ul style="list-style-type: none"> • Práctica guiada en la realización de documentos en Microsoft Word. • Cómo insertar una imagen y cambiar color en la letra o página.

Continúa...

NIVEL	TALLER	OBJETIVO	CONTENIDO
	Identificación del internet y cómo navegar.	Adquirir conocimiento sobre el manejo básico de internet, cómo navegar y sus funciones.	<ul style="list-style-type: none"> • Información de qué es, para qué sirve y como explorar el internet. • Paseo sobre funciones, herramientas básicas de Internet Explorer, y algunos buscadores que se encuentran en la red, como Google. • Recomendaciones esenciales a la hora de utilizar el explorador de internet o al utilizar este medio masivo de comunicación.
Inter-medio	Creación de correo electrónico.	Acceder a una cuenta de correo electrónico.	<ul style="list-style-type: none"> • Páginas de internet en las cuales se puede acceder a una cuenta de correo electrónico. • Cómo crear una cuenta de correo electrónico. • Cómo entrar y salir de la cuenta de correo electrónico. • Cómo enviar correos. • Cómo utilizar e identificar cada una de las funciones y posibilidades de acceso de la cuenta de correo electrónico.
	Utilización práctica de la cuenta de correo electrónico.	Aplicar los conocimientos adquiridos sobre el manejo de una cuenta de correo electrónico.	<ul style="list-style-type: none"> • Práctica guiada de cómo entrar, salir y acceder a la cuenta de correo electrónico. • Enviar correos. • Recibir correos. • Participar en chats.
Avanzado	Evaluación de los niveles anteriores.	Identificar el grado y tipo de conocimientos que se adquirieron en los niveles anteriores.	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboración individual de un documento escrito. • Realización individual de envío de correos y revisión de la cuenta de correo electrónico.

Continúa...

NIVEL	TALLER	OBJETIVO	CONTENIDO
	Reconocimiento de la página web del Grupo de Cuidadores de pacientes con enfermedad crónica.	Identificar y acceder a la página web que posee el Grupo de Cuidadores de pacientes con enfermedad crónica.	<ul style="list-style-type: none"> • Cómo ingresar a la página web del grupo. • Paseo por cada uno de los links que posee la página web. • Acceder al link del programa e identificar los objetivos y todas las especificaciones sobre este.
Avanzado	Acceso al link de Redes de apoyo y al de Contáctenos de la página web del grupo.	Acceder y utilizar los servicios que brindan las redes de apoyo y el link Contáctenos de la página web.	<ul style="list-style-type: none"> • Acceso al link de Redes de apoyo. • Identificación de las redes de apoyo con que cuenta el grupo y cómo se puede hacer uso de ellas (como contactarlas). • Acceso al link de Contáctenos. • Cómo utilizar esta ayuda, y servicio que brinda la página del grupo.
	Yo también puedo ser red de apoyo virtual.	Vincular como red de apoyo virtual a los cuidadores que hacen parte del grupo.	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de cada cuidador como red de apoyo virtual. • Explicación del significado y características de una red de apoyo virtual. • Cómo los conocimientos adquiridos durante el curso me aportan para ser una mejor red de apoyo, tanto virtual como personal. • Práctica como red de apoyo virtual.

TALLER 1. REDES DE APOYO SOCIAL

APOYO EMOCIONAL Y ESPIRITUAL

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivo: Reconocer en la experiencia las estrategias recibidas de apoyo emocional y espiritual.

Instrucciones

Lea la *reflexión*; luego encontrará unas preguntas sencillas que deben ser contestadas. Al responder, analice su experiencia como cuidador(a), y responda con la situación que considere facilita la construcción de estrategias para dar apoyo emocional y espiritual.

Duración: Dos horas.

Desarrollo

1. Lea los siguientes aspectos generales de lo que es apoyo emocional y espiritual.

El apoyo emocional, según Pilar Matud, “se refiere a aspectos como intimidad, apego, confort, cuidado y preocupación”⁴¹⁷. El apoyo emocional es proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión.

“La espiritualidad agrupa las ideas filosóficas acerca de la vida y su propósito, y tiene el poder de dar forma y significado al ser, saber y hacer, que se puede reconocer como un impulso unificador, un sistema de guía interno básico para el bienestar humano, que motiva para escoger las relaciones y búsquedas necesarias”⁴¹⁸.

Para afrontar las crisis vitales y existenciales, el adulto necesita desarrollar formas de apoyo que le permitan tener esperanza en el futuro y, a la vez, disponer de parámetros de conducta que lo orienten en su vida de relación. “La persona crece espiritualmente y se apoya en aquellos que le ofrecen respaldo, incluyendo figuras religiosas que inspiran devoción y que constituyen aquel apoyo espiritual, importante para hacer frente a las adversidades”⁴¹⁹.

Sus aportes y recomendaciones son fundamentales en el proceso de construcción de nuestra red de apoyo social.

Lo invitamos a contestar las siguientes preguntas:

1. ¿Alguna vez ha recibido usted apoyo emocional o espiritual?
¿Por parte de quién? ¿Cómo ha sido este?

2. ¿Ha brindado alguna vez apoyo emocional y espiritual a una persona? ¿A quién?

3. ¿En qué ha consistido este apoyo emocional y espiritual?

4. ¿Qué tipo de información, guía o consejo ha brindado a una persona que ha requerido apoyo emocional o espiritual?

5. Actualmente, ¿se siente capaz de brindar apoyo emocional o espiritual a una persona? Sí_____ No_____.

6. En caso de que la respuesta sea negativa, ¿qué elementos cree que le faltan para brindar apoyo emocional o espiritual?

TALLER 2. REDES DE APOYO SOCIAL

SOPORTE INSTRUMENTAL

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivo: Reconocer en la experiencia las formas de apoyo instrumental dadas y recibidas.

Instrucciones

A continuación, encontrará una serie de preguntas que se relacionan con las capacidades de dar apoyo instrumental y espacios para que exponga su experiencia en este tipo de apoyo.

1. De acuerdo con su reflexión, ¿qué elementos considera usted le dan la capacidad de brindar apoyo instrumental?

2. ¿Alguna vez ha recibido apoyo instrumental? Sí___ No___, ¿Cómo ha sido este?

3. ¿Ha brindado alguna vez apoyo instrumental a alguien? ¿A quién?

4. ¿En qué ha consistido este apoyo instrumental?

5. ¿Qué tipo de apoyo instrumental cree usted que necesita en este momento o que puede llegar a necesitar?

Lectura de apoyo instrumental

En relación con los tipos de apoyo, encontramos el apoyo instrumental, llamado también tangible, en el que la ayuda que se presta es práctica y concreta. “Supone realizar acciones o proporcionar materiales o servicios que sirven para resolver problemas prácticos”, como ayudar a realizar alguna tarea o proceso.

El apoyo instrumental se constituye como:

Guía: ofreciendo consejo, información e instrucción. El cuidador se enfrenta a falta de conocimientos necesarios para sustentar sus actuaciones de cuidado. La principal ayuda que percibe es:

- Educación sanitaria
- Información

Asistencia física: compartiendo tareas físicas y labores. Son determinantes en el rol de cuidador. Se basa en el apoyo tangible:

- Baño
- Traslados
- Administración de medicamentos
- Asistencia en la alimentación
- Asistencia en la eliminación
- Compras
- Tareas del hogar
- Procesos administrativos
- Remplazo en el rol de cuidador

Retroalimentación: en conductas, pensamientos o sentimientos. Se identifica cuando se apoya en sus pensamientos y acciones. Es más sentida cuando la proporciona una persona que ha vivido una experiencia similar.

Premisas para brindar apoyo instrumental

El apoyo instrumental se centra en las acciones que realiza con su familiar para prevenir complicaciones o daños mayores.

Para que la instrucción sea efectiva es conveniente: conocer técnicas de atención, haberlas practicado antes, sentirse seguro para actuar tranquilamente.

No todas las personas pueden tener la capacidad para proporcionar en la misma forma el apoyo instrumental:

- Porque se impresionan mucho.

- Porque sus condiciones de salud no favorecen su actuación inmediata.
- Porque no saben qué hacer o cómo hacerlo adecuadamente.

Pasos para organizar el apoyo instrumental

1. *Identificar los problemas y riesgos*, las condiciones del enfermo y del cuidador.
2. *Solicitar el apoyo de la institución prestadora de los servicios de salud*: el equipo de salud tiene el conocimiento, la experiencia y la responsabilidad ética y legal para dar apoyo instrumental.
3. *Atender*, que se refiere a la aplicación de técnicas de primeros auxilios para evitar complicaciones.

TALLER 3. REDES DE APOYO SOCIAL

ESTRATEGIAS DE ESPARCIMIENTO

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivo: Ofrecer estrategias existentes de esparcimiento.

Instrucciones

- Participe en la actividad de esparcimiento programada para este taller (una hora).
 - Responda las siguientes preguntas y comparta con sus compañeros la experiencia.
1. ¿Cómo le aportó esta actividad para disminuir la carga de cuidado?

2. ¿Qué estrategias similares conoce y sugeriría a otro cuidador? Describa posibles recursos, tiempo empleado, elementos necesarios y otras características.

ACTIVIDAD	LUGAR	ELEMENTOS NECESARIOS	INFORMES

TALLER 4. REDES DE APOYO SOCIAL

RECURSOS DISPONIBLES

Dirigido a: Cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica.

Objetivo: Reconocer los medios disponibles dentro del sistema de salud y otros medios.

Instrucciones

1. De acuerdo con su experiencia, describa los servicios que más le llaman la atención, que ofrece su Empresa Promotora de Salud (EPS) o Administradora de Régimen Subsidiado (ARS). Ejemplo: ambulancias, consulta domiciliaria, medicamentos, elementos para acomodar el hogar, etc.

SERVICIO	EN QUÉ LA AYUDÓ	CÓMO ACCEDIÓ (DATOS DE TELÉFONO, DIRECCIÓN, ETC.)	OTROS ASPECTOS

2. Cuando requiere un servicio que no conoce, ¿qué medios usa para buscar los recursos? Exprese cómo fue esta experiencia.

3. ¿Qué servicios considera deberían existir para hacer de la labor como cuidador una experiencia más positiva?

Fortalecimiento del apoyo social

Diario de campo



**DATOS PERSONALES
DEL CUIDADOR PRINCIPAL (CUIDADOR HÁBIL)**

Nombre

Edad

_____ años

CUIDADOR DE APOYO

Nombre

Edad

_____ años

Persona a quien cuida

Enfermedad que padece el cuidador principal

Edad del cuidador de apoyo

_____ años

Relación que tiene con el cuidador principal

Tiempo de cuidado de la persona con enfermedad

EXPERIENCIA COMO CUIDADOR

¿Qué experiencia ha tenido como cuidador/a?

BÚSQUEDA DE NECESIDADES

¿Que problemas ha identificado mi cuidador de apoyo al brindar cuidado?

¿Qué dificultades ha identificado mi cuidador de apoyo al brindar cuidado?

¿Qué necesidades ha identificado mi cuidador de apoyo al brindar cuidado?

PLANEACIÓN DE ENCUENTROS

Lugar y fecha de encuentros con mi cuidador de apoyo

LUGAR	FECHA	OBJETIVO

Plan de egreso hospitalario

Lucy Barrera Ortiz,
Natividad Pinto Afanador,
Beatriz Sánchez Herrera

Preparación para el cuidado en casa

El Programa Preparación para el cuidado en casa se define como un conjunto de actividades específicas e individualizadas realizadas por el profesional de enfermería. Está dirigido a la persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar que se encuentra hospitalizado. Su propósito es apoyar y fortalecer la habilidad del cuidado en el hogar a través de orientación y soporte, determinado por la identificación de necesidades y problemas prioritarios reales o potenciales que surgen a partir de la situación de cronicidad.

Se fundamenta en una asistencia personalizada al cuidador familiar, en la promoción de la salud de la persona cuidada y en el acto de cuidar, cuyo fin es la protección, el reconocimiento del otro, el crecimiento mutuo y el engrandecimiento y la preservación de la vida. El énfasis es el fortalecimiento del cuidador familiar, para afrontar la vivencia con su familiar enfermo.

El Programa representa una estrategia de atención hospitalaria que permite brindar un servicio de salud humanizado y oportuno, con satisfacción de los usuarios. Va dirigido al *cuidador* que, en su mayoría, es un familiar, y se convierte también en nuestro paciente dentro del Plan de Cuidado general⁴²⁰.

Vivader (1990)⁴²¹, establece que la preparación para el cuidado en casa tiene que ver con el plan de egreso hospitalario. Hace parte del plan de cuidado general dirigido al paciente hospitalizado y se inicia desde el mismo momento en que se hace la admisión.

Sustentado en todo esto, se determina el proceso por seguir, con bases y principios del proceso de enfermería, para la preparación de la salida del hospital, la disposición de la casa, las pautas de seguimiento para el cuidado, la administración de tratamiento, la rehabilitación y la convalecencia.

Preparación para la salida del hospital

Desde que la persona es hospitalizada, el cuidador debe consultar y ser orientado sobre las disposiciones necesarias para cuando esta sea dada de alta. Por tanto, el cuidador debe conocer cómo cuidar en la casa, administrar el tratamiento, incluyendo los medicamentos y los cuidados y consultas a seguir.

▪ **Antes del alta del familiar**

Sólo se debe dar de alta al paciente cuando hay seguridad de que alguien lo cuidará en casa, con las condiciones de bienestar y continuidad al tratamiento.

Preguntas que debe formular el cuidador antes de salir

1. Con relación al familiar enfermo:

¿Qué medicamentos necesita?, ¿con qué frecuencia debe tomarlos?, ¿qué tipo de cuidados requiere?, y los efectos esperados y secundarios.

¿Cuál es el estado de salud del paciente y sus necesidades?

¿Cómo realizar maniobras específicas para moverlo o desplazarlo con ayuda o sin ella?

¿Qué hacer si surgen complicaciones?

¿Cuáles son y dónde quedan los servicios de atención especial como fisioterapia, terapia ocupacional, psicoterapia, etc.?

¿Cuáles son las instrucciones concernientes a la atención posterior, a visitas de seguimiento al hospital, a consultorio o al hogar?

2. Con relación a la situación de cuidador:

¿Comprende por qué ingresó en el hospital y el tratamiento que recibió?

¿Es física y mentalmente capaz de cuidar a su familiar?

¿A quién debe recurrir en caso de emergencia?

¿Cuenta con el apoyo necesario de otras personas que ayuden cuando se necesite?

¿Está la casa preparada/equipada para recibir al familiar con limitaciones?

Para responder a satisfacción del cuidador las anteriores preguntas, a continuación se describe el proceso que se debe seguir.

▪ **Actividades de enfermería**

Las actividades de cuidado están miradas en el siguiente proceso.

1. **Valoración de aspectos básicos**
 - Actividades cotidianas o de la vida diaria, que se realizan con la persona, en su condición de enfermedad crónica.
 - Examen físico del enfermo.
 - Condiciones de preparación para el cuidado en casa del cuidador familiar.
 - Tratamiento específico que debe seguir el enfermo para recuperar o mantener su salud.

2. **Planeación del cuidado, basado en la valoración, incluyendo necesidades especiales que se presentarán en la culminación del servicio hospitalario, con un proceso de seguimiento, control y evaluación, determinando el efecto e impacto de dicho plan.**

3. **Actividades básicas y de seguimiento: enunciado de remisiones que sigue el *cuidador* para obtener servicios de apoyo que permiten el cumplimiento del tratamiento y cuidado continuo requerido por el enfermo a mediano y largo plazo.**

El plan de egreso contempla un esquema sistemático y organizado que se enmarca en el Proceso de enfermería con sus etapas:

ETAPA		OBJETIVO		COMPONENTES		INDICADORES*	
Valoración	Recolectar de manera organizada los datos generales y de estado de salud de la persona en situación de enfermedad crónica y del cuidador familiar	1. Entrevista 2. Valoración física		Diligenciamiento de formatos de valoración (Formatos de valoración de la persona con enfermedad crónica y del cuidador familiar).			
Diagnóstico de enfermería	Enunciar diagnósticos de enfermería de la persona en situación de enfermedad crónica y del cuidador familiar.	a. Etiqueta descriptiva o título b. Definición c. Características definitorias reales, alto riesgo, posible y de bienestar.		Listado de diagnósticos posibles en la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar de acuerdo con la clasificación de Diagnósticos de enfermería NANDA ¹ .			
Plan de cuidado	Establecer y llevar a cabo cuidados de enfermería, que permitan fortalecer la habilidad de cuidado del cuidador, prevenir, reducir o eliminar los problemas detectados y dar pautas de seguimiento con las siguientes premisas.	Establecer prioridades en los cuidados. Planteamiento de los objetivos del paciente y su cuidador con resultados esperados. Formulación de actividades de cuidado. Entrega de material de apoyo.		Listado de actividades de manera jerárquica basados en la Clasificación de Intervenciones de Enfermería NIC ² .			
Evaluación	Realizar el seguimiento en la etapa inmediata y mediata al egreso hospitalario de la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar.	Realizar actividades de seguimiento en consultorio o telefónicamente de: 1. Adaptación a las necesidades especiales 2. Comunicación 3. Movilización		Entrevistas de seguimiento Valoración de la habilidad de cuidado y de la preparación para el cuidado en el hogar basado en la clasificación de resultados de enfermería NOC ³			

1. North American Nursing. Diagnosis Association. Nursing Diagnosis definitions & classification Philadelphia, PA: North American Nursing Diagnosis Association. 1999.
 2. McCloskey Dochterman, Joanne; McCloskey, Joanne C.; Bulechek, Gloria M. Clasificación de Intervenciones de enfermería (NIC). 4 ed. Elsevier España, 2005. 1072 páginas.
 3. Sue Morread, Marion Johnson, Merodean Maas. Clasificación de resultados de Enfermería (NOC); Proyecto de resultados Iowa. 3 ed. Elsevier España, 2005. 920 páginas.

Valoración

La enfermera o enfermero que esté a cargo del plan de egreso debe asumir requerimientos para realizar una adecuada valoración del paciente crónico.

- *Las convicciones del profesional:* conforman la actitud y las motivaciones del profesional de enfermería. Según Pinto⁴²², se debe asumir una actitud de querer dar y recibir para facilitar el encuentro, que esta sea libre, flexible, cálida, expectante, neutral, desprovista de comportamientos autoritarios y centrados en lo que acontezca en la personalidad del otro. Este comportamiento favorece la cooperación del paciente, y facilita la relación intersubjetiva que debe lograr establecerse entre el cuidador profesional y el cuidado. El reconocimiento del otro en el llamado de cuidado es un elemento primordial en la relación entre el enfermo y el cuidador.
- *Los conocimientos sobre enfermedad crónica:* el profesional de enfermería debe tener una base de conocimientos sólida acerca del cuidado a pacientes crónicos, que le permita hacer una valoración del estado de salud integral del individuo. También otorga una visión amplia en la que se reconocen características de funcionalidad y dependencia, determinando potenciales y factores de riesgo de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica.
- *La comunicación:* según Pinto (1998)⁴²³, las soluciones dialogadas son verdaderamente constructivas, siempre que los diálogos reúnan requisitos que contribuyan a la comunicación eficiente.

En el caso de las personas y familias que afrontan enfermedad crónica, con amplia experiencia en el manejo de esta, los requisitos pueden describirse en las siguientes premisas básicas:

- Quien toma el diálogo con compromiso, ingresa convencido de que el interlocutor tiene qué aportar y está dispuesto a escuchar.
- No creer que se tiene toda la verdad clara y diáfana, ni que se transmite a un interlocutor que se debe convencer, sino que se está ante alguien con quien dialogar. Un diálogo es bilateral, no unilateral.

- Quien dialoga, está preocupado por encontrar una solución correcta y, por tanto, por entenderse con su interlocutor. “Entenderse” no significa lograr un acuerdo total.
 - La decisión final, para ser correcta, no tiene que atender a intereses individuales o grupales, sino universales, es decir, a los de todos los afectados.
- *Objetivos de la valoración:* el profesional de enfermería debe determinar lo que se propone con el plan de egreso ofrecido, utilizando recursos, instrumentos y espacios requeridos para desarrollar la valoración a cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica.

Valoración a pacientes con enfermedad crónica

Esta primera fase consiste en la recolección organizada de datos generales y sobre el estado de salud de la persona en situación de enfermedad crónica. La información se obtiene a través de diversas fuentes: primaria, historia clínica y cuidado. Esto, teniendo en cuenta que existen dos formas de recoger la información en enfermería: recolección de datos fundamentales y de datos específicos.

La recolección de datos fundamentales: está dirigida a la recopilación exhaustiva de datos de la persona y de sus procesos vitales físicos, psicológicos, funcionales, socioculturales y de desarrollo. Generalmente, se utiliza durante el primer contacto con el paciente.

Los datos específicos: se seleccionan según un problema concreto, relacionado con la enfermedad padecida. Puede realizarse durante el primer contacto, pero a menudo demanda una valoración continua⁴²⁴.

Se identifican en el individuo en situación de enfermedad crónica y su cuidador, los siguientes aspectos, Carpenito (1987):

- Estado de salud presente y pasado.
- Patrones funcionales.
- Capacidades y limitaciones.
- Respuesta a las alteraciones presentes.
- Respuesta a la terapia y cuidado (médico y de enfermería).
- Riesgo de complicaciones potenciales.

MÉTODOS DE VALORACIÓN

Entrevista

En la entrevista clínica, el profesional de enfermería recoge un conjunto de datos acerca de la situación de enfermedad crónica del paciente y su cuidador. Se establece inicialmente de manera informal, para sensibilizar y conocer. Consiste en una conversación entre enfermera(o) y paciente durante el curso de los cuidados y luego se da la entrevista de manera formal, que se realiza para obtener datos que se registran en instrumentos, para orientar y hacer seguimiento sistematizado. Consta de tres partes: iniciación, cuerpo y cierre⁴²⁵.

Iniciación: se comienza por una fase de aproximación, centrada en la creación de un ambiente favorable, en el que se desarrolla una relación interpersonal positiva.

Cuerpo: corresponde a la finalidad de la conversación; está enfocada en la obtención de la información necesaria sobre la situación de salud. Comienza a partir del motivo de la consulta o queja principal del paciente, y se amplía a otras áreas como historia clínica e información sobre la familia. Se registra en formatos estructurados o semiestructurados.

Cierre: es la fase final de la entrevista. No se deben introducir temas nuevos. Es importante resumir los datos más significativos. Constituye la base para establecer las pautas de planificación de cuidados, con los resultados esperados.

Finalmente, es importante recordar que la entrevista nos permite obtener información de dos tipos: verbal y no verbal.

Técnicas verbales

El interrogatorio: posibilita obtener información, aclarar respuestas y verificar datos.

Reflexión o reformulación: consiste en repetir o expresar de otra forma lo que se ha comprendido de la respuesta del paciente; también, confirmar y profundizar en la información.

Las frases adicionales: estimulan la continuidad del proceso verbal de la entrevista.

Técnicas no verbales

Facilitan o aumentan la comunicación, mientras se desarrolla la entrevista. Los componentes no verbales son capaces de transmitir

un mensaje con mayor efectividad incluso que las palabras habladas más usuales; son expresiones faciales, la forma de estar y la posición corporal, los gestos, el contacto físico y la forma de hablar.

Exploración física

Este concepto responde a la valoración física y funcional de la persona. La física, se realiza con la inspección, forma cefalocaudal, de acuerdo con los problemas, signos y síntomas específicos de la situación de cronicidad incluidos en el instrumento (anexo 1).

La valoración funcional se realiza a través de la escala de funcionalidad perfil PULSES, que permite determinar la funcionalidad, determinando el grado de dependencia (anexo 2). La exploración física nos permite obtener datos para establecer comparaciones y confirmar los resultados subjetivos obtenidos durante la entrevista.

Valoración al cuidador

Al igual que con el paciente en situación de enfermedad crónica, a través de las entrevista informal y formal, se identifica la preparación del cuidador familiar para asumir la responsabilidad de la asistencia y el cuidado en el hogar. Esto se hace mediante el instrumento Preparación para el cuidado en la casa por parte del cuidador familiar (anexo 3), de la misma manera se establece la habilidad de cuidado del cuidador, mediante la aplicación del instrumento CAI (por sus siglas en inglés Caring Ability Inventory) (anexo 4) lo que finalmente determina las intervenciones de enfermería, como conocimiento de la enfermedad, manejo de equipos y redes de apoyo⁴²⁶.

Diagnóstico de enfermería

De acuerdo con la información recogida en la valoración de la persona con enfermedad crónica y su cuidador, el profesional de enfermería enuncia los diagnósticos que determinan los problemas que favorecen, las tareas de identificación, validación, estandarización y clasificación de los problemas de salud que deben ser intervenidos. Son prioritarios los de necesidades más complejas, y secundarios los de necesidades de mantenimiento y largo plazo (anexo 1).

Entre los componentes de los diagnósticos de enfermería, aceptados por la NANDA para la formulación y descripción, se tiene en cuenta:

- a. *Etiqueta descriptiva o título*: ofrece una descripción concisa del problema (real o potencial). Es una frase o término que representa un patrón.
- b. *Definición*: expresa un significado claro y preciso de la categoría y la diferencia de todas las demás.
- c. *Características definitorias*: cada diagnóstico tiene un título y una definición específica. Esta es la que nos da el significado propiamente del diagnóstico; el título es solo sugerente⁴²⁷.

Los tipos de diagnósticos⁴²⁸ que se enuncian a través de la consulta de enfermería pueden ser:

- *Reales*: representan un estado que ha sido clínicamente validado mediante características definitorias principales, identificables.
- *Alto riesgo*: es un juicio clínico de que un individuo, familia o comunidad son más vulnerables a desarrollar el problema que otros en situación igual o similar.
- *Posibles*: son enunciados que describen un problema sospechado, para el que se necesitan datos adicionales. La enfermera debe confirmar o excluir.
- *De bienestar*: juicio clínico respecto a una persona, grupo o comunidad en transición desde un nivel específico de bienestar hacia un nivel más elevado. Deben estar presentes dos hechos: deseo de un nivel mayor de bienestar y estado o función actual eficaces.

Plan de cuidado

Una vez concluida la valoración, y enunciados los diagnósticos de enfermería, se procede a la fase de planeación de los cuidados. En esta, se trata de establecer y llevar a cabo cuidados de enfermería, que permitan fortalecer la habilidad de cuidado del cuidador, prevenir, reducir o eliminar los problemas detectados y dar pautas de seguimiento con las siguientes premisas.

- *Establecer prioridades en los cuidados. Selección*: ordenar jerárquicamente los problemas detectados.
- *Planteamiento de los objetivos del paciente y su cuidador, con resultados esperados*: Determinar los criterios de resultado. Describir los resultados esperados, tanto por parte de los individuos como de los profesionales.

Deben formularse en términos de conductas observables o cambios mensurables, realistas, y tener en cuenta los recursos disponibles. Se deben fijar a corto y largo plazo.

- *Formulación de actividades de cuidado:* corresponden a las tareas concretas que la enfermera o cuidador realizan para cumplir los objetivos.
- *Entrega de material de apoyo:* cartillas con guías de cuidado en casa para procedimientos básicos de cuidado (ver anexo 5).

Actividades básicas y de seguimiento de enfermería

Las actividades básicas y de seguimiento de enfermería se fundamentan en evaluar los efectos de las actuaciones de cuidado de la persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar. Así mismo, en la evolución de la enfermedad con las implicaciones de adaptación a las necesidades especiales: limitación para realizar actividades de la vida diaria, comunicación, movilización.

Se realiza por medio de la entrevista, observación directa que se registra en el instrumento de valoración (anexo 1).

Los resultados obtenidos permiten verificar si el plan de cuidado es eficaz, para hacer ajustes o adiciones, tomar decisiones en cuanto a metas no cumplidas e identificar la situación o evolución de la enfermedad, así como la calidad de preparación del cuidador.

Este seguimiento debe realizarse en tiempos oportunos que se planean según la situación de la persona y su cuidador familiar, una vez por semana, una al mes, o cada seis meses, para lograr la continuidad al cuidado. Puede realizarse personalmente en un consultorio o telefónicamente, de acuerdo con el domicilio, la disponibilidad del cuidador o el fácil acceso a la institución.

Adaptación a las necesidades especiales

Cuidar a un familiar constituye una responsabilidad que afecta todos los aspectos de la vida. Por tanto, es necesario considerar las propias necesidades del cuidador y las del familiar enfermo.

La primera necesidad es la relación del cuidador con el enfermo y la de otras personas allegadas, la cual se afecta por tener en el hogar a alguien, antes independiente y saludable, y ahora con discapacidad, por causa de una enfermedad crónica. Algunas re-

laciones resultan fortalecidas, otras se alteran, condicionando su forma de vida.

Qué hacer

La manera de tratar a la persona que se cuida, afecta el modo en que ella se siente. Es importante respetar sus necesidades. Si el respeto y la confianza se establecen, puede haber una relación beneficiosa para ambos.

- Respetar la individualidad. Se sugiere al cuidador preguntarse: ¿Cómo me gustaría que me trataran? En esto basa el cuidado, la persona a quien se cuida es única por derecho propio y tiene derecho a saber qué le sucede. Tómese el tiempo necesario para explicar y, si es posible, involúcrelo en las decisiones.
- Evaluar el grado de ayuda que se necesita, recogiendo información acerca de la enfermedad y de los efectos del tratamiento.
- Reestablecer una rutina diaria que le permita al familiar enfermo insertarse en la vida hogareña, teniendo presente los siguientes puntos:
 - Cuánto descanso necesita.
 - Qué tipo de dieta debe seguir.
 - Qué es físicamente capaz de hacer.
 - Qué medicamentos toma.
 - Qué tratamientos tiene.
- Ayudas para adaptarse
 - Necesitará paciencia mientras se adapta al nuevo entorno y a una manera distinta de hacer las cosas.
 - *Descanso*: anímelo a que tome las cosas con calma. El enfermo y el cuidador deben descansar durante el día y dormir siempre que se sientan cansados.
 - *Ejercicio*: si el enfermo tiene problemas de movilidad, anímelo a hacer ejercicios suaves. A su vez, el cuidador necesita de una rutina diaria para contribuir a su relajación.
 - *Compañía*: se asume que no se deja solo al familiar enfermo, durante todo el tiempo. Se sugiere buscar reemplazos, analizar la conveniencia de visitas, ase-

gurarse de que el enfermo esté preparado para esto; siempre indagar cómo se siente.

Comunicación

La mayoría de nosotros nos expresamos por la palabra hablada; también nos comunicamos mediante formas no verbales. Cuando se está cuidando a un familiar puede ayudar el hecho de entender su lenguaje corporal y saber cómo usar el propio.

Qué hacer

- Aprender a leer el lenguaje corporal ayudará a cuidar al familiar de modo más eficaz. Evitar el contacto visual podría ser señal de depresión o baja autoestima, abrazar el cuerpo y poner la mano en el rostro podría ser señal de dolor. El contacto suave puede transmitir bondad y apoyo, estar sentado puede ser menos intimidador que estar de pie.
- Cuando se cuida a una persona con limitaciones de habla, vista u oído, se superan estas dificultades, adaptando el medio de comunicación. Debe disponerse de accesorios para ayudar a las personas con minusvalía sensorial, para mejorar su capacidad de comunicación y fomentar la independencia. Entre los objetos están el lápiz y papel, los computadores para teclear lo que se quiere expresar, mostrar y señalar imágenes de cosas utilizadas con frecuencia.
No cambie la manera de hablar. En limitaciones auditivas, recuerde que la sordera puede llevar a una sensación de aislamiento. Cuando hable, póngase siempre de cara, para que pueda leer los labios. Aprenda a usar los tonos más graves de la escala de su voz, dado que la persona con deficiencias auditivas tiene más posibilidades de oírlo. Use la comunicación no verbal, con signos, en la medida de lo posible.
- Cuando la persona tiene problemas cognitivos, está confusa o sufre pérdida de memoria, se le puede ayudar utilizando frases activas como “es hora de comer, son las 12”. Exprésese de manera específica y concreta: “La cita al médico es en el hospital, a las 8 de la mañana, el día 11 de mayo”; no diga “cita hospital jueves”. Formule preguntas directas: “¿Quiere café?”; no diga “¿quiere tomar algo?, ¿qué le provoca?”. Todos los relojes de

la casa deben estar actuales. Distribuya de manera estratégica notas recordatorias como “apague el horno”. Capte su atención y proporciónese seguridad; por ejemplo, sonríale, tómele el brazo.

Movilización

Cuando se recibe un paciente con limitaciones, lo primero que debe hacerse es contemplar la posibilidad de efectuar cambios para que el domicilio sea más seguro, así como las adaptaciones y accesorios; de esta manera se facilita la movilización.

Qué hacer

- Adapte las instalaciones eléctricas de la casa (aumente puntos de luz). En el cuarto de baño ponga suelos antideslizantes y barras de seguridad.
- El tipo de accesorio prescrito dependerá del grado de movilidad de la persona. Deben ser ajustados y medidos por una fisioterapeuta. Los bastones proporcionan un apoyo mínimo y los caminadores un apoyo máximo. Si se dispone de un accesorio, anime al familiar a usarlo siempre que pueda; eso hará que se habitúe a él y aumentará la independencia.
- Para que sea del largo correcto, el bastón debe llegar a la muñeca, cuando el brazo está estirado. El brazo debe doblarse ligeramente para cogerlo.
- Las muletas proporcionan un apoyo más firme que los bastones y puede usarse una sola o las dos. Deben tener puntas de goma antideslizante.
- Hay caminadores sin ruedas, con ruedas adelante y con cuatro ruedas. Su estructura proporciona un apoyo firme. La persona se inclina, aferrando ambas manos, dando firmeza.
- Sillas de ruedas hay de dos tipos: las manuales, con grandes ruedas para que la persona pueda empujarla y desplazarse, y de motor, empleadas en exteriores, para desplazarse a grandes distancias. Por seguridad, nunca intente levantar la silla solo, cuando hay alguien sentado. Si la silla lleva cinturón, asegúrese de que esté bien ajustado, antes de salir. Compruebe los frenos y la presión de las ruedas.

- Aunque el paciente no sea pesado, jamás intente levantarlo solo.
- La cama debe ser alta, de tal forma que pueda atender al familiar, sin tener que inclinarse demasiado. Debe situarla lejos de la pared para poder moverla de ambos lados. Para mover al familiar, deben hacerlo dos personas. Se pone una sábana deslizante, debajo del paciente, desde los hombros hasta la parte media de las piernas. Cada persona toma los extremos y desplazan al enfermo hacia la dirección requerida.

Queda claro que el cuidado en casa no es fácil, pero es importante reconocer lo gratificante, satisfactorio y las ventajas de esta experiencia. El cuidador está en una posición única para proporcionar una calidad de vida que no sería posible en otra parte.

Se tiene la *independencia* para planificar el tiempo, dando al familiar el control y la libertad que no posee en el hospital. Puede darse un *cuidado personal*, con los detalles y gustos que sólo se satisfacen en su propia casa, como la cama, el tipo de comida, las rutinas a que está acostumbrado, la *comodidad* de ser atendido en la casa, en un entorno familiar, cerca de las personas que se conocen y se quieren.

También el cuidador cuenta con el *orgullo* y la *satisfacción* de ofrecer al familiar lo mejor de sí mismo dando fortalezas que unen más^{429, 430, 431}.

Divulgación e identidad del programa

Se debe contar con un medio de divulgación, con el fin de ofrecer al paciente y a su cuidador familiar un formato que informe.

- Identificación del programa
- Identificación de la Institución Prestadora de Salud
- Logo del programa
- Fecha de la cita
- Hora de la consulta
- Consultorio

Carné de seguimiento

Este instrumento es utilizado por el profesional de enfermería como identificación para controles y registro de seguimientos. Consta de los siguientes aspectos.

- Portada
 - Logo de identificación del programa
 - Nombre del programa
 - a. Nombre del programa

- Contraportada
 - Nombre
 - Edad en años
 - Nombre y parentesco del cuidador
 - Teléfono
 - Dirección

- Controles y seguimiento
 - Número de control
 - Fecha
 - Diagnóstico de enfermería
 - Plan de cuidados
 - Recomendaciones

Anexo 1

Programa plan de egreso hospitalario

FORMATO DE VALORACIÓN DEL ADULTO CON ENFERMEDAD CRÓNICA¹

FECHA DE VALORACIÓN: (dd/mm/aaaa)

H. C: _____ AFILIACIÓN: _____

APELLIDOS _____ NOMBRES: _____

F. DE NACIMIENTO: (dd/mm/aaaa) F. DE INGRESO: (dd/mm/aaaa) F. DE ALTA: (dd/mm/aaaa)

NOMBRE DEL CUIDADOR _____

DIRECCION: _____ TELEFONO: _____

1. CARACTERIZACION DEL ADULTO CON ENFERMEDAD CRÓNICA

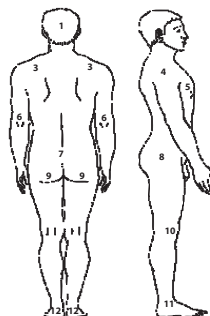
<p>1. GÉNERO <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino</p> <p>2. EDAD <input type="checkbox"/> Menor de 17 <input type="checkbox"/> De 18 a 35 <input type="checkbox"/> De 36 a 59 <input type="checkbox"/> Mayor de 60</p> <p>3. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES, LA EDAD DE SU CUIDADOR FAMILIAR ES: <input type="checkbox"/> Mayor que el rango de edad del cuidador. <input type="checkbox"/> Del mismo rango de edad del cuidador. <input type="checkbox"/> Menor que el rango de edad del cuidador.</p> <p>4. SABE LEER Y ESCRIBIR <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>5. GRADO DE ESCOLARIDAD <input type="checkbox"/> Primaria incompleta <input type="checkbox"/> Primaria completa <input type="checkbox"/> Bachillerato incompleto <input type="checkbox"/> bachillerato completo <input type="checkbox"/> Técnico <input type="checkbox"/> Universidad incompleta <input type="checkbox"/> Universidad completa</p> <p>6. ESTADO CIVIL <input type="checkbox"/> Soltero (a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión libre</p> <p>7. OCUPACIÓN <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____</p>	<p>8. ESTRATO DE SU VIVIENDA <input type="checkbox"/> Estrato 1 <input type="checkbox"/> Estrato 2 <input type="checkbox"/> Estrato 3 <input type="checkbox"/> Estrato 4 <input type="checkbox"/> Estrato 5 <input type="checkbox"/> Estrato 6</p> <p>9. TIEMPO QUE LLEVA CON DX DE ENFERMEDAD CRÓNICA <input type="checkbox"/> 0 a 6 meses <input type="checkbox"/> 7 a 18 meses <input type="checkbox"/> 19 a 36 meses <input type="checkbox"/> Más de 37 meses</p> <p>10. No. DE HORAS DE AYUDA QUE REQUIERE DIARIAMENTE AL CUIDADO <input type="checkbox"/> Menos de 6 horas <input type="checkbox"/> 7 a 12 horas <input type="checkbox"/> 13 a 23 horas <input type="checkbox"/> 24 horas</p> <p>11. TIENE UN ÚNICO CUIDADOR <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>12. APOYOS CON QUE CUENTA: _____ _____</p> <p>13. RELACIÓN CON LA PERSONA QUE LO CUIDA <input type="checkbox"/> Esposo (a) <input type="checkbox"/> Madre/ padre <input type="checkbox"/> Hijo (a) <input type="checkbox"/> Abuelo (a) <input type="checkbox"/> Amigo (a) <input type="checkbox"/> Otro _____</p> <p>14. PULSES (ver anexo) <input type="checkbox"/> 6 - 8 <input type="checkbox"/> 9 - 11 <input type="checkbox"/> 12 - 24</p> <p>15. DX(S) PACIENTE: _____</p>
--	---

2. VALORACION DEL ADULTO CON ENFERMEDAD CRÓNICA

DATOS GENERALES				
SIGNOS VITALES: T.A: _____ F.C: _____ F.R: _____ T.°C: _____ PESO ACTUAL: _____ PESO ANTERIOR: _____ TALLA: _____ DOLOR SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> 1_2_3_4_5_6_7_8_9_10_	MEDICAMENTOS:			
	NOMBRE	VÍA	DOSIS	FRECUENCIA

PATRÓN NUTRICIONAL Y METABÓLICO	
ALIMENTACIÓN: INDEPENDIENTE <input type="checkbox"/> AYUDA PARA COMER <input type="checkbox"/> SNG <input type="checkbox"/> PRÓTESIS DENTAL <input type="checkbox"/> TIPO DE DIETA: _____ _____	PIEL Y MUCOSAS: COLOR: _____ TURGENCIA: _____ LESIONES Y UBICACIÓN: _____ ULCERAS POR PRESIÓN <input type="checkbox"/> GRADO: _____ INTRAINSTITUCIONAL <input type="checkbox"/> EXTRAINSTITUCIONAL <input type="checkbox"/> RIESGO DE ULCERAS (BRADEN) _____

ÁREAS COMPROMETIDAS



OBSERVACIONES: _____

PATRÓN DE ELIMINACIÓN	
<p>ELIMINACIÓN URINARIA:</p> <p>FRECUENCIA: _____</p> <p>COLOR: _____</p> <p>OLOR: _____</p> <p>CALIBRE DE CHORRO: _____</p> <p>ELIMINACIÓN FECAL:</p> <p>FRECUENCIA: _____</p> <p>CONSISTENCIA: _____</p> <p>COLOR: _____</p> <p>OLOR: _____</p>	<p>INCONTINENCIA:</p> <p>URINARIA <input type="checkbox"/></p> <p>FECAL <input type="checkbox"/></p> <p>ESTREÑIMIENTO: <input type="checkbox"/></p> <p>COLECTOR <input type="checkbox"/></p> <p>PAÑAL INCONTINENCIA <input type="checkbox"/></p> <p>OSTOMIA: <input type="checkbox"/></p> <p>DRENAJE: <input type="checkbox"/></p> <p>SONDA VESICAL: <input type="checkbox"/></p> <p>FECHA DE COLOCACIÓN: _____</p>
<p>OBSERVACIONES: _____ _____</p>	

PATRÓN DE ACTIVIDAD – EJERCICIO	
<p>MOVILIDAD:</p> <p>INDEPENDIENTE <input type="checkbox"/></p> <p>ENCAMADO <input type="checkbox"/></p> <p>NECESITA AYUDA PARA :</p> <p>LEVANTARSE <input type="checkbox"/></p> <p>DEAMBULAR <input type="checkbox"/></p> <p>PRÓTESIS <input type="checkbox"/></p> <p>BASTÓN <input type="checkbox"/></p> <p>SILLA DE RUEDAS <input type="checkbox"/></p> <p>PRECISA REHABILITACIÓN <input type="checkbox"/></p>	<p>HIGIENE</p> <p>INDEPENDIENTE <input type="checkbox"/></p> <p>NECESITA AYUDA PARA:</p> <p>ASEO Y ACICALAMIENTO <input type="checkbox"/></p> <p>BAÑARSE <input type="checkbox"/></p> <p>VESTIRSE <input type="checkbox"/></p> <p>DESVESTIRSE <input type="checkbox"/></p>
<p>OBSERVACIONES: _____ _____</p>	

OTROS PATRONES

PROCESO ENFERMERÍA	
DIAGNOSTICO DE ENFERMERIA: _____	

METAS:	
CORTO PLAZO: _____	

MEDIANO PLAZO: _____	

LARGO PLAZO: _____	

PLAN DE CUIDADOS:	

EVALUACION: _____	

REMISION: _____	

ENFERMERA (O) RESPONSABLE: _____	FECHA: _____
FECHA PROXIMO CONTROL: _____	CONSULTORIO: _____

Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

SEGUIMIENTO DEL PLAN DE CUIDADO

FECHA	CUIDADOS DE ENFERMERÍA	RESULTADOS	FIRMA

OBSERVACIONES GENERALES:

FORMATO DE VALORACIÓN DEL NIÑO CON ENFERMEDAD CRÓNICA

FECHA DE VALORACIÓN: (dd/mm/aaaa)

APELLIDOS _____ NOMBRES: _____

H. C: _____ CAMA : _____ SERVICIO: _____ AFILIACIÓN: _____

F. DE NACIMIENTO: (dd/mm/aaaa) F. DE INGRESO: (dd/mm/aaaa) F. DE ALTA: (dd/mm/aaaa)

NOMBRE DEL CUIDADOR _____

DIRECCION: _____ TELEFONO: _____

1. CARACTERIZACION DEL NIÑO CON ENFERMEDAD CRÓNICA

<p>1. GÉNERO <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino</p> <p>2. EDAD <input type="checkbox"/> Recién Nacido <input type="checkbox"/> Lactante Menor <input type="checkbox"/> Lactante Mayor <input type="checkbox"/> Preescolar <input type="checkbox"/> Escolar <input type="checkbox"/> Adolescente</p> <p>3. TENIENDO EN CUENTA LOS GRUPOS DE EDAD ANTERIORES, LA EDAD DE SU CUIDADOR FAMILIAR ES: <input type="checkbox"/> Mayor que el rango de edad del cuidador. <input type="checkbox"/> Del mismo rango de edad del cuidador. <input type="checkbox"/> Menor que el rango de edad del cuidador.</p> <p>4. SABE LEER Y ESCRIBIR <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>5. GRADO DE ESCOLARIDAD <input type="checkbox"/> Primaria incompleta <input type="checkbox"/> Primaria completa <input type="checkbox"/> Bachillerato incompleto <input type="checkbox"/> bachillerato completo <input type="checkbox"/> Técnico <input type="checkbox"/> Universidad incompleta <input type="checkbox"/> Universidad completa</p> <p>6. ESTADO CIVIL <input type="checkbox"/> Soltero (a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión libre</p> <p>7. OCUPACIÓN <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____</p>	<p>8. ESTRATO DE SU VIVIENDA <input type="checkbox"/> Estrato 1 <input type="checkbox"/> Estrato 2 <input type="checkbox"/> Estrato 3 <input type="checkbox"/> Estrato 4 <input type="checkbox"/> Estrato 5 <input type="checkbox"/> Estrato 6</p> <p>9. TIEMPO QUE LLEVA CON DX DE ENFERMEDAD CRÓNICA <input type="checkbox"/> 0 a 6 meses <input type="checkbox"/> 7 a 18 meses <input type="checkbox"/> 19 a 36 meses <input type="checkbox"/> Más de 37 meses</p> <p>10. No. DE HORAS DE AYUDA QUE REQUIERE DIARIAMENTE AL CUIDADO <input type="checkbox"/> Menos de 6 horas <input type="checkbox"/> 7 a 12 horas <input type="checkbox"/> 13 a 23 horas <input type="checkbox"/> 24 horas</p> <p>11. TIENE UN ÚNICO CUIDADOR <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No</p> <p>12. APOYOS CON QUE CUENTA: _____ _____</p> <p>13. RELACIÓN CON LA PERSONA QUE LO CUIDA <input type="checkbox"/> Esposo (a) <input type="checkbox"/> Madre/ padre <input type="checkbox"/> Hijo (a) <input type="checkbox"/> Abuelo (a) <input type="checkbox"/> Amigo (a) <input type="checkbox"/> Otro _____</p> <p>14. PULSES (ver anexo) <input type="checkbox"/> 6 - 8 <input type="checkbox"/> 9 - 11 <input type="checkbox"/> 12 - 24</p> <p>15. DX(S) PACIENTE: _____</p>
---	---

Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

DIAGNOSTICO MÉDICO DE INGRESO _____

EVOLUCION _____

TRATAMIENTO _____

DIAGNOSTICO MEDICO DE EGRESO _____

ESTADO DEL NIÑO AL MOMENTO DEL EGRESO _____

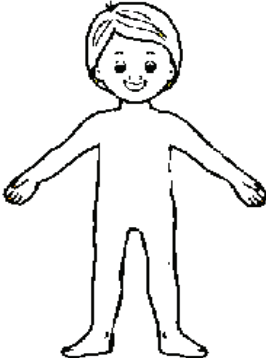
PLAN DE EGRESO MÉDICO _____

2. VALORACION DEL NIÑO CON ENFERMEDAD CRÓNICA

DATOS GENERALES
SIGNOS VITALES: T.A: _____ F.C: _____ F.R: _____ T.°C: _____ PESO ACTUAL: _____ PESO ANTERIOR: _____ TALLA: _____ DOLOR SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> 1_2_3_4_5_6_7_8_9_10_

MEDICAMENTOS				
NOMBRE	DOSIS	VÍA	FRECUENCIA	TOLERANCIA

EXAMEN FÍSICO
ESTADO DE CONSCIENCIA _____ _____ _____
CABEZA _____ _____ _____
CUELLO _____ _____ _____
TORAX _____ _____ _____

EXAMEN FÍSICO	
ABDOMEN _____	
<p>➤ EN PACIENTES OSTOMIZADOS:</p> <p>Localización: _____</p> <p>Última curación: _____</p> <p>Características de la herida: _____</p>	
<p>➤ ALIMENTACIÓN:</p> <p>Ayuda para comer _____</p> <p>Independiente _____</p> <p>SNG _____</p>	
<p>➤ ELIMINACIÓN INTESTINAL:</p> <p>Diarrea _____</p> <p>Flatulencia _____</p> <p>Alto contenido de grasa _____</p>	
<p>➤ ELIMINACIÓN URINARIA:</p> <p>Frecuencia _____</p> <p>Características _____</p>	
<p>EXTREMIDADES:</p> <p>Características _____</p>	
OTROS HALLAZGOS _____	

PROCESO ENFERMERÍA	
DIAGNOSTICO DE ENFERMERIA: _____ _____ _____	
METAS:	
CORTO PLAZO: _____ _____ _____	
MEDIANO PLAZO: _____ _____ _____	
LARGO PLAZO: _____ _____ _____	
PLAN DE CUIDADOS: _____ _____ _____ _____ _____ _____	
EVALUACION: _____ _____ _____	
REMISION: _____ _____	
ENFERMERA (O) RESPONSABLE:	FECHA:
FECHA PROXIMO CONTROL:	CONSULTORIO:

SEGUIMIENTO DEL PLAN DE CUIDADO

FECHA	CUIDADOS DE ENFERMERÍA	RESULTADOS	FIRMA

OBSERVACIONES GENERALES:

¹ Tomado de: Claudia Sánchez; Erika Castillo; Giovanni Ortega; Hernán Carpintero; Leyvi y. Barón; Natividad Pinto Afanador. Fortalecer la habilidad de cuidado de cuidadores de adultos que viven una situación de enfermedad crónica como estrategia de intervención que contribuya a una vida digna en la F. C. I. durante el segundo periodo de 2004. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Trabajo de grado para optar el título de enfermeros. 2005.

Anexo 2

perfil PULSES

Por favor, indique a continuación la información necesaria para caracterizar el nivel de funcionalidad de la persona a quien usted cuida. Cuando la persona es funcional la escala marca números más pequeños, y cuando es dependiente números más altos.

Instructivo:

1. En el ítem P usted debe indicar el grado de estabilidad de la patología enfermedad. Si la persona requiere supervisión de uno o varios profesionales de la salud con menor frecuencia que cada tres meses, marque (1); si requiere supervisión cada mes, (2); si la necesita semanal (3); si debe ser supervisado diariamente (4).
2. En el ítem U, usted debe consignar el grado de funcionalidad, siendo: (1) totalmente independiente; (2) independiente con alguna adaptación o aparato; (3) requiere ayuda humana; (4) es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
3. En el ítem L, usted debe consignar el grado de funcionalidad, siendo: (1) totalmente independiente; (2) independiente con alguna adaptación o aparato, (3) requiere ayuda humana; (4) es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
4. En el ítem S, usted debe consignar el grado de funcionalidad, siendo: (1) totalmente independiente; (2) independiente con alguna adaptación o aparato; (3) requiere ayuda humana; (4) es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
5. En el ítem E, usted debe consignar el grado de funcionalidad, siendo: (1) totalmente independiente; (2) independiente con alguna adaptación o aparato; (3) requiere ayuda humana; (4) es totalmente dependiente para el desarrollo de la actividad.
6. En ítem S, marque (1) si no tiene alteración en la esfera social; (2) si está alterada en forma leve; (3) si está alterada en forma severa; (4) totalmente alterada.
7. Al final debe sumar los números marcados en cada línea.








Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

ÍTEM DE LA ESCALA DE FUNCIONALIDAD PULSES		VALOR			
P	Estabilidad de la patología	1	2	3	4
U	Utilización de miembros superiores	1	2	3	4
L	Locomoción, capacidad de traslado	1	2	3	4
S	Capacidad sensorial	1	2	3	4
E	Eliminación	1	2	3	4
S	Actividad social según lo esperado	1	2	3	4
Total					

Fuente: Hens, M. Pulses Profile (1957). En: Ward, M. J. & Lindeman, C. A. (Eds.), Instruments for measuring nursing practice and other health care variables. Washington, D.C., US Government Printing Office, 2 Vols. DHEW Publication, 1979 (1):431-433.






Anexo 3**Preparación para el cuidado en la casa por parte del cuidador familiar**

Por favor, a continuación, marque con una X el número que indique la mejor opción en su caso:

ÍTEMS	NO	LIMITADO	MODERADO	IMPORTANTE	EXTENSO
	NINGUNO(A)	POCO	NI BUENO, NI MALO	SUFICIENTE	MUY BUENO
	 				 
Voluntad para asumir el rol de cuidador	1	2	3	4	5
Conocimiento sobre el rol de cuidador	1	2	3	4	5
Demostración de una mirada positiva por parte de la persona a quien cuida	1	2	3	4	5
Participación en las decisiones del cuidado en casa de la persona a quien cuida	1	2	3	4	5
Conocimiento sobre el proceso de enfermedad de la persona a quien cuida	1	2	3	4	5
Conocimiento sobre el régimen y tratamiento ordenados a la persona a quien cuida	1	2	3	4	5
Conocimiento sobre los procedimientos para aplicar/ administrar el tratamiento a la persona a quien cuida	1	2	3	4	5
Conocimiento sobre la actividad prescrita a la persona a quien cuida	1	2	3	4	5

Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

ÍTEM	NO	LIMITADO	MODERADO	IMPORTANTE	EXTENSO
	NINGUNO(A)	POCO	NI BUENO, NI MALO	SUFICIENTE	MUY BUENO
	 				 
Conocimiento sobre el seguimiento necesario para el cuidado de la persona a quien cuida	1	2	3	4	5
Conocimiento sobre las situaciones de emergencia en el cuidado	1	2	3	4	5
Conocimiento sobre los recursos financieros disponibles para el cuidado	1	2	3	4	5
Cuenta con recursos financieros adecuados	1	2	3	4	5
Conocimiento sobre cuándo contactar a los profesionales de salud.	1	2	3	4	5
Conocimiento sobre el soporte social disponible	1	2	3	4	5
Confianza en la habilidad de manejar el cuidado en la casa	1	2	3	4	5
Bienestar del cuidador	1	2	3	4	5
Inclusión de la persona a quien cuida en la planeación de su cuidado	1	2	3	4	5
Tiene planes y estrategias para respaldarse como cuidador	1	2	3	4	5

ÍTEMS	NO	LIMITADO	MODERADO	IMPORTANTE	EXTENSO
	NINGUNO(A)	POCO	NI BUENO, NI MALO	SUFICIENTE	MUY BUENO
					
Conocimiento sobre dónde obtener el equipo necesario para atender a la persona a quien cuida	1	2	3	4	5
Conocimiento sobre el manejo de los equipos.	1	2	3	4	5
Otro (especifique):	1	2	3	4	5

Anexo 4

código

INVENTARIO DE HABILIDAD DE CUIDADO

Instructivo: Lea cada una de las siguientes afirmaciones y marque la opción que mejor refleje sus pensamientos al respecto. Utilizando para expresar su nivel de acuerdo o desacuerdo la escala de 1 a 7 al lado de cada afirmación. Señale con una **X**, el número correspondiente a su opinión. No hay respuestas correctas o erradas. Por favor responda todas las preguntas.

Ejemplo: En la afirmación “La vida es bella”. Usted considera que lo es pero no del todo, por eso decide marcar 5, lo cual hará así:

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

En absoluto **desacuerdo**

Totalmente de **acuerdo**

No	AFIRMACIONES	CALIFICACIÓN						
1.	Creo que aprender toma tiempo.	1	2	3	4	5	6	7
2.	El hoy está lleno de oportunidades.	1	2	3	4	5	6	7
3.	Usualmente digo lo que quiero decir a otros.	1	2	3	4	5	6	7
4.	Hay muy poco que pueda hacer por una persona que se siente impotente.	1	2	3	4	5	6	7
5.	Puedo ver la necesidad de cambio en mí mismo.	1	2	3	4	5	6	7
6.	Tengo la capacidad de que me gusten las personas así yo no les guste a ellas.	1	2	3	4	5	6	7
7.	Entiendo a las personas fácilmente.	1	2	3	4	5	6	7
8.	He visto suficiente en este mundo para lo que yo necesito saber	1	2	3	4	5	6	7
9.	Yo saco tiempo para llegar a conocer a otras personas.	1	2	3	4	5	6	7
10.	Algunas veces me gusta estar incluido y algunas veces no me gusta estar incluido.	1	2	3	4	5	6	7
11.	No hay nada que pueda hacer para hacer la vida mejor.	1	2	3	4	5	6	7
12.	Me siento intranquilo sabiendo que otra persona depende de mí.	1	2	3	4	5	6	7
13.	No me gusta desviarme de mis cosas para ayudar a otros.	1	2	3	4	5	6	7
14.	Al tratar a las personas, es muy difícil mostrar mis sentimientos.	1	2	3	4	5	6	7
15.	No importa lo que diga mientras haga lo correcto.	1	2	3	4	5	6	7
16.	Es difícil entender cómo se sienten las personas si no he tenido experiencias similares.	1	2	3	4	5	6	7
17.	Admiro a las personas que son calmadas, compuestas y pacientes.	1	2	3	4	5	6	7
18.	Creo que es importante aceptar y respetar y aceptar las actitudes y sentimientos de otros.	1	2	3	4	5	6	7
19.	La gente puede contar conmigo para hacer lo que dije que haría.	1	2	3	4	5	6	7
20.	Creo que hay espacio para mejorar.	1	2	3	4	5	6	7
21.	Los buenos amigos están pendientes cada uno por el otro	1	2	3	4	5	6	7
22.	Encuentro significado en toda situación.	1	2	3	4	5	6	7
23.	Temo “dejar ir” a aquellos a quienes cuido por temor por lo que pueda sucederles.	1	2	3	4	5	6	7
24.	Me gusta alentar a las personas.	1	2	3	4	5	6	7
25.	No me gusta hacer compromisos más allá del presente.	1	2	3	4	5	6	7
26.	De verdad me gusta como soy.	1	2	3	4	5	6	7
27.	Veo fortalezas y debilidades en cada individuo.	1	2	3	4	5	6	7
28.	Las nuevas experiencias son usualmente atemorizantes para mí.	1	2	3	4	5	6	7
29.	Tengo miedo de abrirme y dejar que otros vean quién soy.	1	2	3	4	5	6	7
30.	Acepto a las personas tal como son.	1	2	3	4	5	6	7
31.	Cuando cuido a alguien no tengo que esconder mis sentimientos.	1	2	3	4	5	6	7
32.	No me gusta que me pidan ayuda.	1	2	3	4	5	6	7
33.	Puedo expresar mis sentimientos a las personas de una forma cálida y cuidadosa.	1	2	3	4	5	6	7
34.	Me gusta hablar con las personas.	1	2	3	4	5	6	7
35.	Me veo como una persona sincera en mis relaciones con otros.	1	2	3	4	5	6	7
36.	Las personas necesitan espacio (lugar, privacidad) para pensar y sentir.	1	2	3	4	5	6	7
37.	Puedo ser abordado por las personas en cualquier momento.	1	2	3	4	5	6	7

Fuente: Nkongho N. The Caring Ability Inventory. In Ora L. Strickland and Carolyn F. Waltz. *Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping*. New York. Springer Publishing Company, Part III. 1990; (3 y 4) pp. 3-16.

Anexo 5

Material para cuidadores de niños con enfermedad crónica



Autores: Gina Paola Torres,
Ingrid Cáceres,
Andrea Cepeda,
Miguel Duque

Asesores: Natividad Pinto A.,
Lucy Barrera O.,
Beatriz Sánchez

Diseño: Andrés Reyes



ANSIEDAD

Es una vivencia normal que todos los seres humanos experimentamos con frecuencia. Forma parte de las experiencias de la vida, como el dolor, la tristeza o la alegría.

Síntomas de la ansiedad

- Tensión, nerviosismo, inquietud, intranquilidad, inseguridad, fatiga (incluye cansancio, tensión, pérdida de capacidad intelectual, inhibición del deseo sexual (DS) y depresión).
- Sensación de nudo en la garganta, disminución del apetito, escalofríos, temblor, mareo e insomnio.
- Falta de concentración, hipersensibilidad con reacciones extremas sin coherencia de causa-efecto, agresividad.
- Evidentes trastornos físicos, como aumento de la tensión arterial, dolores abdominales o trastornos digestivos, cefaleas.
- La persona afectada desea solucionar todos los problemas sin pedir ayuda

Estrés

Estado emocional tenso que impide la correcta realización de cualquier tarea; sobreviene de modo repentino y se apodera de la gente como si se tratase de una emboscada.

ANSIEDAD Y ESTRÉS

Cuidar a un niño que vive situación de enfermedad crónica puede generar condiciones de estrés y ansiedad. Determine su significado, prevenga y trate sus manifestaciones.



¿QUÉ OCURRE CUANDO HAY DEMASIADO ESTRÉS?

Área de pensamientos e ideas:

- Dificultad para permanecer concentrado en una actividad difícil.
- Pérdida de atención.
- Disminución de la memoria a corto y a largo plazo.
- Se presentan pensamientos desordenados, sin patrones lógicos o coherentes.
- La persona se siente incapaz tanto de evaluar acertadamente una situación del presente, como de proyectarla en el futuro.

Área de sentimientos y emociones:

- Dificultad para mantenerse relajado desde el punto de vista físico y emotivo.
- Desarrollo de la impaciencia, la intolerancia y el autoritarismo, y falta de consideración por los demás.
- Los principios morales o éticos que rigen en la vida de uno se relajan y se posee menor dominio propio.
- Aumento de desánimo, descenso del deseo de vivir.
- Pensamientos de incapacidad y de inferioridad.

Área de actitudes y comportamiento:

- Tartamudez, descenso de fluidez verbal.
- Falta de entusiasmo.
- Ausencia en lo laboral y escolar o académico.
- Aumento del consumo de alcohol, tabaco, café u otras drogas.
- Los patrones de sueño se alteran. Generalmente se sufre de insomnio, cayendo a veces en una extrema necesidad de sueño.
- Se tiende a culpar a otro.
- Se pasan a otros las responsabilidades.



En el marco de la investigación, diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado a cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica, el presente artículo fue elaborado por el Departamento de Psicología por COGECIAS y por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.





RECOMENDACIONES PARA DISMINUIR LOS NIVELES DE ESTRÉS:

A continuación se brindan algunas recomendaciones para tener en cuenta y poder llevar a cabo bien su trabajo sin estresarse:

- Organice el tiempo, para que pueda realizar todas las actividades sin apresurarse, intercalando el cuidado del niño con las labores del hogar y del trabajo.
- Aprenda a controlar el cuerpo y la mente por medio de ejercicios de relajación y respiración que le permitan olvidarse por un momento de los problemas por los que pueda estar pasando.
- Realice durante sus tiempos libres actividades de recreación y descanso (trate de no llevar trabajo a la casa y mejor disfrute de estos ratos con su familiares o amigos).
- Es recomendable despertarse con anticipación para evitar salir a cumplir los compromisos diarios durante las horas de mayor tráfico vehicular.
- Antes de realizar presentaciones en público, respire profundo y mantenga la seguridad en sí mismo.
- No olvide brindar los cuidados al niño con amor y sentirse bien haciendo esta labor, siendo "suficientemente bueno", en vez de demandar perfección suya y de otros.
- Tómese un descanso de las situaciones que le causan estrés. Las actividades como escuchar música, hablar con un amigo, dibujar, escribir o pasar un rato con un animal domesticado pueden reducir el estrés.
- Conforme un grupo de amigos que puedan ayudarlo a hacer frente a las situaciones de manera positiva, brindándole apoyo en los momentos difíciles; así favorecerá un adecuado proceso de toma de decisiones.

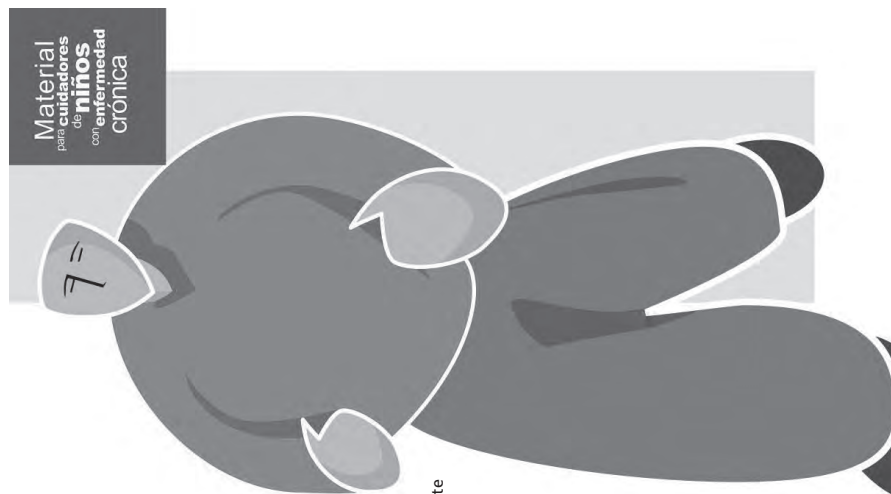


En el marco de la investigación Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado a cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas, investigación apoyada por el Ministerio de Salud y el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta esta materia.

TOMAR DECISIONES EVITANDO EL ESTRÉS

Pautas que se sugieren ante una toma de decisión:

1. No decida "en caliente" o cuando esté disgustado.
Si es posible, deje que pase un poco de tiempo.
El día siguiente suele ser un buen momento.
2. Escribe las opciones posibles.
3. Anote las ventajas e inconvenientes de cada una de ellas.
4. Mire al pasado y contéstese usted mismo a la pregunta: ¿Cómo me fue cuando decidí algo parecido?
5. Proyecte las opciones en el futuro inmediato: ¿Qué pasará si decido esto? ¿Y si lo hago de esta otra manera?
6. Escoja ahora la opción que, estando de acuerdo con sus principios, resulte más provechosa para usted y los demás afectados, en este caso el niño.
7. Acepte la opción y sus inevitables consecuencias. No piense: ¡Ojalá hubiese elegido otro camino!



OSTOMÍAS

Queridos niños y padres:

Esta es una guía básica para fortalecer la habilidad de los padres o cuidadores en el cuidado de su hijo.

Fue escrita para ayudar a manejar las llamadas otomías (colostomía o gastrostomía) requeridas en alteraciones del sistema digestivo de niños que por situaciones crónicas no pueden comer o eliminar.

Para un mayor entendimiento, vamos a exponer procedimientos, explicar términos que permitan aclarar dudas, facilitar el cuidado y evitar complicaciones.

Al seguir las instrucciones de su médico y los consejos que les brinda este material, podrán sentirse tranquilos.

Algunos conceptos básicos

Nuestro sistema digestivo:

En su conjunto, el aparato se compone de diferentes órganos:

- Tubo digestivo o conducto digestivo:
Es un largo tubo muscular que comienza en la boca y termina en el ano, e incluye boca, faringe, esófago, estómago, intestino delgado e intestino grueso.
- Glándulas anexas:
Situadas fuera del tubo digestivo, pero que vierten sus secreciones en él, entre las que se incluyen las glándulas salivales, el hígado y el páncreas.

Estoma:

Boca o abertura al exterior que se crea en la ostomía.

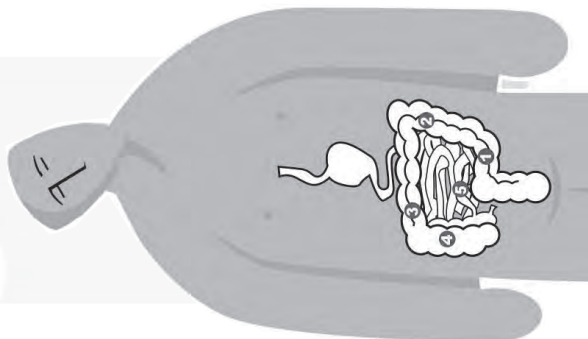
Ostomía:

Es la apertura de un órgano hueco al exterior, generalmente hacia la pared abdominal, para eliminar los productos de desecho del organismo o para introducir al organismo alimento o medicamentos.



Tipos de estoma:

- 1 Colostomía sigmoidea
- 2 Colostomía descendente
- 3 Colostomía transversa
- 4 Colostomía ascendente
- 5 Ileostomía



CLASIFICACIÓN DE LAS OSTOMÍAS

Según su función

De ventilación:

Su ubicación suele ser al nivel del cuello, y su finalidad es mantener libre la vía respiratoria para favorecer el desarrollo de su función.

De nutrición:

Es una vía abierta de alimentación mediante una sonda en el estómago.

De eliminación:

Su misión es crear una salida al contenido fecal o urinario.

Según el tiempo de permanencia

Temporales:

Realizadas para que, una vez resuelta la causa que las originó, se pueda restablecer el tránsito intestinal o urinario.

Definitivas:

Son aquellas en las que, bien por amputación completa del órgano o bien por cierre del mismo, no existe solución de continuidad.

Según el órgano implicado

Intestinales: Colostomía (en el colon sigmoide, escendente, transverso, ascendente), ileostomía.

Urinarias: urostomía (ileal o bricker, vesicostomía, ...)

Traqueas: Traqueotomía.

Gastrostomía: Estómago a la pared abdominal.

En este material vamos a hablar concretamente de cuidados específicos de la colostomía, la ileostomía y la gastrostomía.



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

En el marco de la investigación, diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado a cuidadores familiares de pacientes con cáncer, el presente material fue elaborado por COLCIBENSA y por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.



CUIDADOS CON LAS OSTOMÍAS

Piel:

- La piel alrededor del estoma (piel periestomal) se debe mantener sana y sin irritaciones, y tener el mismo aspecto que el resto de la piel del abdomen.
- Para impedir la irritación o cualquier otro problema cutáneo, es importante la elección de un dispositivo de ostomía cuya lámina se adapte perfectamente al tamaño y a la forma del estoma y que lo proteja.
- Nunca debe usar cremas o pomadas que no sean específicas para ostomía, puesto que siempre tienen grasas o aceites y estos impiden que la bolsa se adhiera perfectamente.

Higiene diaria:

- Es conveniente lavarse con un jabón neutro para evitar que la piel se reseque. Con una ostomía, se puede bañar o duchar exactamente igual que antes de la operación; el agua y el jabón no perjudican su estoma.
- Usted puede ducharse con la bolsa (en el caso de las colostomías) y a continuación cambiársela lavando todo el estoma y la piel periestomal, o puede elegir ducharse sin ella: lo que le resulte más cómodo.
- En cualquier caso, es importante que se aclare bien con agua abundante para evitar que queden residuos de jabón que podrían impedir que la bolsa se adhiera perfectamente a la piel.
- Después del lavado es preciso secar bien la piel periestomal sin irritarla; para ello lo mejor es hacerlo con celulosa (sirve el papel de cocina y el papel higiénico) y con pequeños toques en toda la zona. No es conveniente frotar, y nunca debe emplear aire caliente o frío directamente en esa zona, porque reseca la piel, y como consecuencia es más fácil que luego se irrite.
- Si el niño tiene vello en la zona, córtelo con tijeras; nunca debe rasurarlo o utilizar algún tipo de depilatorio porque también podría irritarle la piel.
- Y finalmente, no conviene que utilice colonias ni lociones con alcohol, por la misma razón: su piel se resecaría y sería más fácil que luego se irritase.

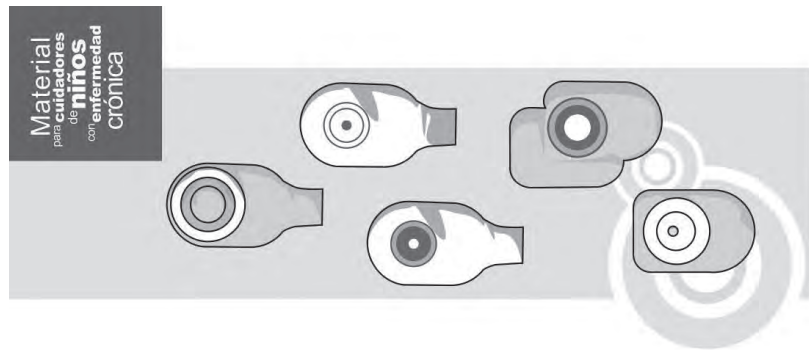


La oxigenoterapia representa un tratamiento vital para algunos niños que por su situación de enfermedad no pueden vivir sin el soporte.

La oxigenodependencia es una situación que condiciona el desarrollo de los niños que la viven y su estilo de vida. Queremos proporcionar una guía que permita bienestar, adaptación y evite complicaciones



En el marco de la Investigación, Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado a cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas. Investigación apoyada por el Departamento de Estudios de Posgrado de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.



COLOSTOMÍAS

Colostomía es una apertura del intestino grueso a la piel de la pared abdominal, y su propósito es desviar el tránsito intestinal o descomprimir el intestino y crear una salida artificial para el contenido fecal.

Indicaciones para las colostomías

Permanentes:

Este tipo de colostomías se realizan en el colon izquierdo y por tanto se exteriorizan a la piel hacia la parte izquierda del estómago, en un lugar elegido antes de la cirugía.

Las principales indicaciones son: cáncer de recto o del canal anal, incapacidad funcional ano-rectal relacionada con incontinencia, traumatismos anales y rectales.

ELEMENTOS UTILIZADOS

1. Bolsas de recolección para colostomías e ileostomías

Son los dispositivos que recogen las heces que salen por el estoma. Están hechos de un material plástico desechable y reutilizable; requieren adhesivos especiales que los sostienen y protegen la piel. Existen dos tipos de bolsas:

Bolsas cerradas:

Se desechan cada vez que se cambian. Llevan un filtro para salida de gases que evita el mal olor.

Bolsas abiertas:

Se pueden vaciar en su extremo inferior y volverlas a cerrar y continuar su uso. Pueden llevar filtro o carecer de él.



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

En el marco de la investigación Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado a cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica, el grupo de investigación en Enfermería por COLCEBEGAS y por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.



- 2. Otros accesorios**
- Cinturón para la sujeción de las bolsas.
 - Desodorantes para introducir dentro de la bolsa: en polvo, líquido, en pastilla, así se evitan los malos olores.
 - Pinzas para bolsas abiertas.
 - Filtros que impiden la concentración de malos olores.
 - Pasta o resina moldeable para ajustar el dispositivo en estomas complicadas o pieles irritadas.
 - Accesorios para el cuidado de la piel: toallitas limpiadoras, lociones limpiadoras, cremas de barrera para la piel.
 - Productos para espesar las heces dentro de la bolsa.

CÓMO APLICAR LA BOLSA DE UNA PIEZA

1. Lavarse las manos.
2. Tener listos previamente los elementos para realizar el cambio o la postura de la bolsa.
3. Si se utiliza una bolsa recortable, medir el diámetro del estoma y dibujarlo en el papel protector del apósito en su forma exacta y recortar el orificio central hasta el diámetro requerido (dibujado previamente).
4. En general, se utilizará un diámetro precortado que facilite la aplicación de la bolsa. Sin embargo, es posible que al poco tiempo de la intervención el estoma haya disminuido de tamaño, por lo que será necesario que se mida nuevamente para ajustar al diámetro que necesita. Para ello, se utilizará un medidor de estomas.
5. Verifique el estado de la piel; si observa inflamaciones o enrojecimiento, es posible que tenga la piel irritada. En ese caso es conveniente utilizar alguna de las pastas específicas para reducir estos problemas.
6. En aquellos estomas difíciles e irregulares se puede aplicar un protector cutáneo en la piel alrededor del estoma, para rellenar e igualar cicatrices y pliegues antes de fijar la bolsa, evitando así escapes de materia fecal o de secreciones intestinales.
7. Lavar el estoma y alrededor del mismo, con jabón neutro o suave, aclarar y secar suavemente.
8. Retirar el papel protector de la bolsa y aplicarla sobre la zona del estoma, realizando un ligero masaje, con el fin de lograr una buena fijación de la bolsa a la piel que rodea el estoma; hay que tener cuidado de que el estoma quede en todo el centro de la bolsa, porque si el pegante queda en contacto, puede irritar la piel y generar complicaciones.
9. Una vez fijada la bolsa, compruebe que no tenga escapes y selle adecuadamente para evitar la fuga de malos olores; stúela en forma descendente y la puede colocar dentro de la ropa de diario, teniendo cuidado de revisar constantemente si se ha llenado.
10. En momentos de reunión social, paseos, baños, etc., lo ideal es utilizar una bolsa bastante pequeña como para dar la comodidad necesaria sin por ello perder seguridad.
11. En casos de irritación de la piel o viajes se puede utilizar un sistema de dos piezas, que permita cambiar la bolsa sin desprender el apósito de la piel, lo que facilita el cambio y favorece una rápida normalización de la piel.

GASTROSTOMÍAS

Es una apertura del estómago a la piel de la pared abdominal, cuyo objetivo fundamental es proporcionar una vía de alimentación a aquellos niños que tienen dificultad para la deglución de los alimentos.

Indicaciones de la gastrostomía

La principal es establecer una vía de alimentación estable en casos en que sea imposible por vía oral, por presentar situaciones relacionadas con malformaciones congénitas y sus tratamientos (atresia y fistulas traqueoesofágicas, atresia duodenal o yeyunal), enfermedades neurológicas, tumores cerebrales, cáncer

Precauciones en el manejo de la gastrostomía

Se debe evitar al máximo la extracción accidental del tubo.

- Antes de administrar el alimento, observe características abdominales: signos de distensión, endurecimiento, aumento del perímetro; si lo encuentra normal, continúe el procedimiento.
- Asegúrese de la permeabilidad de la sonda, lávela con agua tibia con 5 cc a 10 cc antes y después de dar el alimento para evitar que se obstruya o el alimento pase con dificultad.
- Mida las porciones y requerimientos establecidos por el nutricionista o el médico tratante; recuerde que para los niños con un peso menor de 10 kg la cantidad indicada es de 100 cc por kg de peso repartidos en 24 horas.
- No olvide que la cantidad de alimento que le va a administrar al niño debe medirla antes de prepararla (licuar) y en el momento de la administración debe verificar que no contenga grumos; además, que su viscosidad esté en un término medio, ya que muy espesa puede tapar la sonda, y muy clara desciende tan rápido que el estómago no alcanza a asimilarla, generando la diarrea.
- Los alimentos deben estar a temperatura ambiente, ni muy calientes ni muy fríos, para evitar que el estómago se llene de gases y se generen cólicos.
- Al comienzo algunos alimentos le producirán al niño diarrea o estreñimiento dada su composición, en especial las formulas artificiales.



En el marco de la investigación Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado a cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, financiada por COLCIENCIAS y por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.



Material
para cuidadores
de niños
con enfermedad
crónica

ALIMENTACIÓN DEL NIÑO CON GASTROSTOMÍA

1. Aliste el equipo: la alimentación, ya sea artificial o preparada en casa, jeringa, embudo, gasas.
2. Destape la sonda de la gastrostomía y aplique la técnica de la mecha: coloque una gasa alrededor de la sonda o, en su defecto, una bayetilla limpia, y la sonda de gastrostomía totalmente vertical para facilitar la salida de gases y restos gástricos, además de la descompresión gástrica.
3. Coloque al niño en posición semisentado, y cada vez que se alimente espere un momento mientras el alimento llega completamente al estómago.
4. Lave la sonda de gastrostomía con 5 cc de agua tibia o solución salina.
5. Coloque una jeringa en el extremo inferior de la sonda de gastrostomía, o en su defecto un embudo; pase la alimentación lentamente a través de la sonda; verifique la permeabilidad de la misma; cuando sienta difícil el paso de la alimentación, suspéndala e intente de nuevo.
6. Una vez haya terminado la alimentación del niño, enjuague la sonda de gastrostomía con 5 cc de agua tibia o solución salina normal para lavar la sonda. Hágalo cada vez que alimente al niño.
7. Verifique la tolerancia de la alimentación del niño. Si presenta náuseas, vómito o alergias, comuníquelo al médico.
8. Cada vez que alimente al niño, compruebe que la sonda quede bien cerrada, que alrededor de la gastrostomía no quede mojada o con restos de alimentos, para evitar la infección.
9. Una vez se ha alimentado al niño, mantenga un ambiente tranquilo y cómodo para evitar que el alimento se devuelva.

PASOS PARA ADMINISTRAR MEDICAMENTOS A UN NIÑO CON GASTROSTOMÍA

Recuerde que en ocasiones el niño sale con algunos medicamentos que, sin importar la presencia de la gastrostomía, usted debe administrar según las indicaciones del personal de salud.

- Al administrar los medicamentos, tenga en cuenta las siguientes precauciones:**
- Mantenga en un lugar fresco los medicamentos; evite el contacto de menores de edad con los mismos.
 - Verifique cada vez, que el medicamento que administre sea el correcto.
 - Utilice jeringa para administrar los medicamentos.
 - Los medicamentos que vienen en tabletas debe macerarlos en un vaso antes de administrarlos, y disolverlos con agua si no tienen ninguna contraindicación.

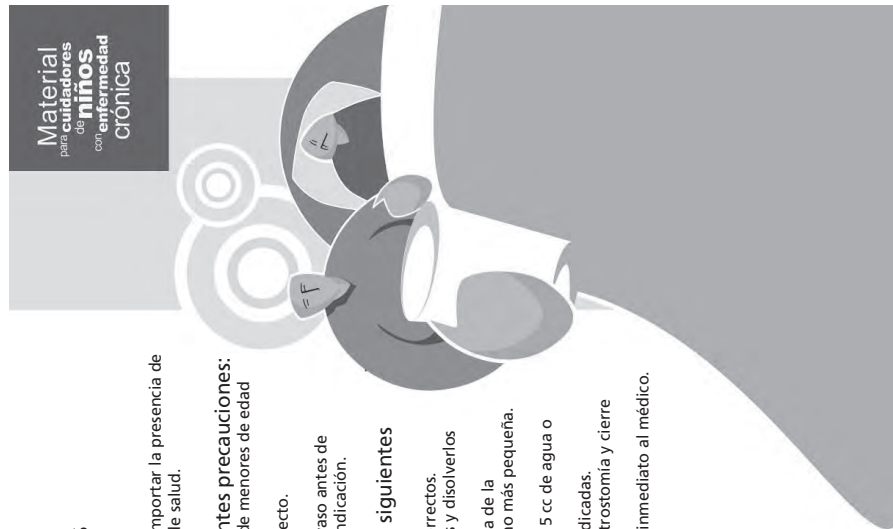
Al administrar los medicamentos, tenga en cuenta seguir los siguientes

- pasos:**
1. Verifique que los medicamentos que vaya a administrar sean los correctos.
 2. Los medicamentos que sean en polvo o en tableta debe macerarlos y disolverlos con agua, si no tienen ninguna contraindicación.
 3. El paso de los medicamentos se hace por una boquilla diferente a la de la alimentación. Identifíquela por que trae un tapón blanco y es mucho más pequeña. Recuerda que siempre debe permanecer sellada.
 4. Antes de administrar el medicamento, debe enjuagar la sonda con 5 cc de agua o solución salina normal para liberarla de residuos gástricos.
 5. Administre el medicamento con jeringa, lentamente, a las horas indicadas.
 6. Luego de administrar los medicamentos, enjuague la sonda de gastrostomía y cierre nuevamente la sonda.
 7. Cualquier reacción o molestia que vea en el niño, comuníquela de inmediato al médico.



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

En el marco de la Investigación, Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidadores familiares en el manejo de la gastrostomía en niños, el presente manual fue elaborado por COLGECIAS y por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.





COMPLICACIONES DE LA GASTROSTOMÍA

- **Extracción accidental del tubo.** Si ocurre, es preciso reintroducirlo de inmediato evitando esfuerzos que puedan lacerar el estoma o perforar la pared abdominal.
- **Hemorragia.** La pared gástrica alrededor del tubo puede irritarse y sangrar frecuentemente. Es necesario lograr la cicatrización con el uso de cremas y soluciones, para evitar laceraciones e infecciones.
- **Escape del contenido gástrico por el peritubo.** Si las suturas alrededor del tubo o la fijación a la pared anterior del abdomen se desprenden, puede producirse una peritonitis (infección de la pared abdominal).
- **Formación de una fistula gástrica.** Una vez se retira el tubo, la fistula que queda suele cerrar espontáneamente; no debe quedar ningún tipo de drenaje.

Ante las complicaciones anteriores es necesario llevar al niño de inmediato al centro de salud más cercano. Es importante evitar complicaciones y procedimientos innecesarios.

CURACIONES DE LA GASTROSTOMÍA

Para realizar la curación de la gastrostomía, es preciso tener en cuenta algunos aspectos fundamentales.

Material que se necesita para la curación

Agua tibia o solución salina, gases, los accesorios anteriormente descritos.

Cómo hacer la curación

- Alistar el equipo ya mencionado.
- Lavarse las manos.
- Levantar con suavidad el botón de la gastrostomía, y con una gasa mojada con agua tibia limpiar alrededor de la piel para retirar restos de alimentos.
- Observar las características de la piel: si está irritada, hay sangre o restos de tejido.
- En el caso anterior, aplicar solución cicatrizante: polvos Stomahesive, o una capa de Duoderm para facilitar la regeneración de la piel.

OXIGENOTERAPIA

La oxigenoterapia consiste en el suministro de oxígeno a las personas que por problemas pulmonares no pueden incorporarlo en cantidades suficientes desde su contenido en el aire respirable hacia la sangre. La finalidad de la oxigenoterapia es aumentar el aporte de oxígeno a los tejidos utilizando al máximo la capacidad de transporte.

Indicaciones de la oxigenoterapia:

- Cuando existe una disminución de la capacidad pulmonar del niño para realizar un adecuado intercambio entre oxígeno y gas carbónico.
- Cuando la capacidad del niño de inspirar oxígeno del medio se ha disminuido, ya sea por una obstrucción de las vías respiratorias o como consecuencia de una enfermedad anterior.
- Cuando los niños son prematuros no han madurado de manera adecuada los pulmones; por eso es necesario colocar oxígeno para que mejore el intercambio gaseoso.

Precauciones en la administración de la oxigenoterapia:

La oxigenoterapia es por lo general bien tolerada, pero hay ciertos peligros asociados con la misma.

Toxicidad por oxígeno:

Este evento ocurre cuando hay un aumento exagerado de los niveles de oxígeno requeridos por el organismo; se puede evitar manteniendo la administración de oxígeno a una concentración estándar, sin aumentos o disminuciones bruscas e innecesarias.

Retención de CO₂:

Esto puede suceder con pacientes que tienen dificultades con la entrada y salida de aire. Para evitarlos, verifique que el niño tenga la vía aérea permeable, es decir, que no contenga mocos, ya que estos obstruyen el ingreso de oxígeno a los pulmones.

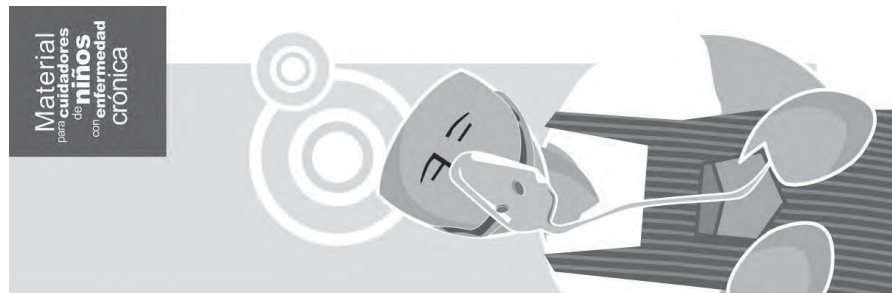
Accidentes:

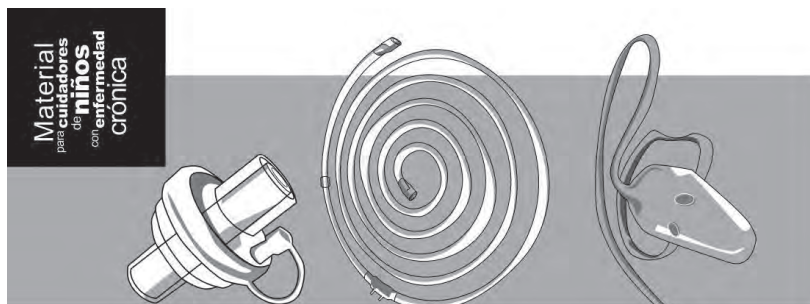
Fuego y explosión: relacionado con humo de cigarrillo, escapes de oxígeno, exponer la bala a altas temperaturas.



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

En el marco de la investigación Diseño y evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado a cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica, financiada por COLCIENCIAS y por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.





4. Si la orden entregada por el médico es menor de 3 litros por minuto, debe utilizar una cánula nasal pediátrica. La identificará porque se trata de una manguera de plástico, totalmente flexible, con dos extremidades; en la inicial posee dos orificios pequeños que se adhieren perfectamente a la fosa nasal del niño, y en la parte final tiene una conexión que se une al humidificador. Al colocarla al niño tenga cuidado con el trayecto de la manguera, ya que es recomendable dejarla por encima del pabellón auricular, evitando que al dormirse el niño de medio lado, la presión de la manguera sobre la cara le ocasione lesiones; además, si el niño es muy pequeño, para evitar que se la quite, utilice dos segmentos muy pequeños de micropore para fijarla a las mejillas. Recuerde que esta cinta debe ser cambiada diariamente de sitio, preferiblemente en el momento del baño.
5. De otro lado, si la orden prescrita por el médico tiene una cantidad mayor de 3 litros por minuto, no se utilice humidificador. Este es cambiado por otro elemento denominado nipple, cuya contextura es de plástico y posee dos conectores, uno grande en la parte superior que enlaza perfectamente con la parte final del manómetro y otro pequeño que se utiliza para conectar una manguera simple (es de plástico, flexible totalmente, tiene dos puntas con dos orificios totalmente iguales). Es el medio utilizado para transportar el oxígeno del nipple al Venturi.
- El Venturi es un elemento muy pequeño de plástico compuesto de dos partes: una punta delgada que se conecta a la parte final de la manguera simple, y una parte ancha que se conecta a una manguera corrugada mediana de plástico que consta de dos extremos.
- El segundo extremo de la manguera corrugada se coloca a la mascarilla o careta pediátrica, que es la que finalmente va a llevar el niño en su cara, y le administrará la cantidad de oxígeno que requiere. Al colocar este elemento, tenga en cuenta la recomendación explicada sobre la cánula nasal, ya que aunque esta posee un caucho para su mejor fijación, la presión que el caucho ejerce sobre la cara del niño le puede ocasionar lesiones.
6. Una vez conectados los elementos, puede iniciar la administración del oxígeno abriendo la llave del manómetro y situando la manecilla del reloj en la cantidad de oxígeno indicada para el niño. Tenga presentes los siguientes signos de alarma durante la administración del oxígeno:
- Dificultad respiratoria: si usted observa que el niño respira muy rápida o muy lentamente, verifique que la cantidad de oxígeno que le está administrando sea la correcta; puede ser que haya disminuido o aumentado la manecilla del reloj, sin que usted se diera cuenta.
 - Coloración violácea de región peribucal: indica que la cantidad de oxígeno administrada no es la suficiente; puede ocurrir que la bata está escasa de oxígeno.
 - Enrojecimiento de las zonas de la cara por donde pasa la cánula nasal o el caucho de la máscara: lubrique constantemente la piel para evitar alteraciones mayores.

En el marco de la Investigación Diseño y evaluación de un programa de intervención educativa para el manejo de pacientes con enfermedad crónica, investigación apoyada por COLCIENCIAS y por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.



Material
para cuidadores
de niños
con enfermedad
crónica

BAÑO DEL NIÑO CON OXIGENOTERAPIA

1. Descubra totalmente al niño de mantas, cobijas, y déjelo descalorar por un momento.
2. Mientras el niño se descalora, alisté la tina con agua en la que lo va a bañar. Recuerde que la temperatura debe ser mediana (tibia); si es mayor alisté un balde con agua a la temperatura indicada. Evite bañar al niño con agua fría, porque le puede generar una dificultad respiratoria.
3. Desvista al niño sin desconectarlo del oxígeno y cúbralo con la toalla que lo va a secar.
4. Desconecte al niño cuidadosamente; primero cierre la llave del manómetro y seguidamente retire la cánula o la máscara de la cara del niño. Evite dejarlas en el piso ya que pueden adquirir bacterias que luego van a ingresar por la vía respiratoria del niño.
5. Báñelo rápidamente en la habitación, si es pequeño y puede utilizar una tina; si es mayor, realícele un aseo rápido en el baño.
6. Una vez terminado el aseo, séquele la cara y aplíquele una crema humectante para evitar alteraciones de la piel; seguidamente colóquese la cánula o máscara, e inicie la administración de oxígeno abriendo la llave del manómetro y ubicando la manecilla del reloj en la cantidad indicada.
7. Durante el baño hay que estar pendientes de cualquier alteración en el niño que nos pueda indicar una necesidad de oxígeno como son:
 - Dificultad respiratoria: si usted observa que el niño respira muy rápidamente, suspenda el baño, colóquelo nuevamente el oxígeno, y cuando el niño haya normalizado su respiración, reanude la actividad. Si transcurren más de 10 segundos y el niño continúa así, vístalo y deje el baño para otro momento.
 - Coloración violácea de región peribucal: indica que el niño necesita oxígeno. Suspenda el baño un momento y conecte el oxígeno; cuando haya pasado ésta coloración, reinicie el baño.



En el marco de la Investigación Básica y Evaluación de un programa para el desarrollo de habilidades de cuidado a cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas, investigación apoyada por el Centro de Estudios e Investigaciones Científicas de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta esta material.

Anexo 6 Material para el cuidador de personas adultas con enfermedad crónica en las actividades de la vida diaria



Autores: Leyvi Y. Barón,
Claudia J. Sánchez,
Erika Castillo,

Hernán Carpintero
Giovanni Ortega

Asesores: Natividad Pinto A.,
Lucy Barrera O.,
Beatriz Sánchez

Diseño: Andrés Reyes

Cuando se cuida a un familiar que vive una situación de enfermedad crónica en las diversas actividades de la vida diaria, se descubre la necesidad de un apoyo que le indique como realizar mejor su labor, como cuidarse a sí mismo, y como sentir que no está solo en su actividad de cuidado.

El presente *Manual para cuidadores* nace como una alternativa para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado, recopila aspectos fundamentales de algunas de las actividades del diario vivir poniéndolas al alcance de nuestros lectores de forma clara y didáctica.

Debido al escaso material de apoyo que existe para los cuidadores se entrega esta guía que orienta en la satisfacción de algunas de las necesidades fundamentales para el cuidador.

Es por esto que presentamos este producto realizado gracias al esfuerzo colectivo de estudiantes y docentes interesados en que se fortalezca y se apoye a los cuidadores colombianos.

A Nuestros Lectores

MATERIAL PARA EL CUIDADOR DE PERSONAS ADULTAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

IDENTIFIQUE SUS NECESIDADES DE APOYO EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Para lograrlo, responda estas sencillas preguntas:

- ¿Consigue usted manejar las situaciones que se presentan con su familiar a diario?
- ¿Comoce usted cuáles son las necesidades de cuidado diarias de la persona a quien cuida?
- ¿Necesita mayor información acerca del cuidado de su familiar en cuanto a las actividades de la vida diaria?
- ¿Cuenta con mecanismos de apoyo que fortalezcan la habilidad de cuidado?
- ¿Desea desarrollar un buen papel como cuidador?
- ¿Le gustaría que si fuera usted la persona cuidada se preocuparan por lo que usted necesita?
- ¿En el diario vivir se le presentan varias preguntas acerca de cómo realizar las actividades de cuidado?

Si usted respondió afirmativamente a tres o más preguntas, este material contribuirá a desarrollar y enriquecer la habilidad de cuidado frente a las ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA, contemplando aspecto tan importantes como el valor, la paciencia y el conocimiento.

**No lo posponga...
¡Dé un paso hacia su
bienestar hoy mismo!**

**Así que lo invitamos
a leerlo y aplicarlo.**



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

En el marco de la investigación Diseño y evaluación de un programa de cuidado a cuidadores de pacientes con enfermedad crónica, investigación apoyada por COLCIENCIAS por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.





ASEO E HIGIENE PERSONAL

Baño general

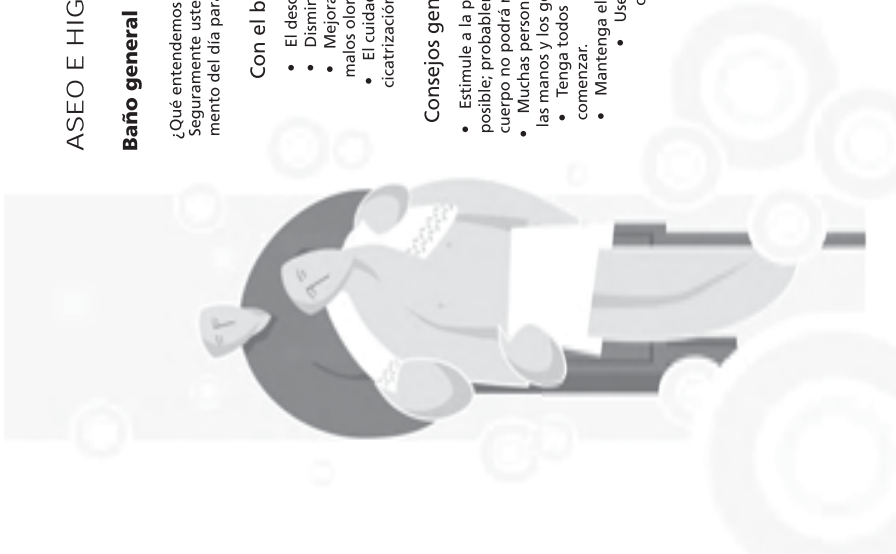
¿Qué entendemos por baño general? Seguramente usted ha realizado esta actividad para sí mismo, en la cual destina un momento del día para asearse y sentirse relajado.

Con el baño general contribuimos a:

- El descanso y la relajación.
- Disminuir la tensión y el cansancio muscular.
- Mejorar la autoimagen, favoreciendo el aspecto físico y la eliminación de malos olores.
- El cuidado y la protección de la piel; además beneficia procesos de curación y cicatrización.

Consejos generales para el baño

- Estimule a la persona a que realice esta actividad de la forma más independiente posible; probablemente quiera o pueda hacerlo. Recuerde que en algunas partes del cuerpo no podrá realizar el aseo por sí sola.
- Muchas personas no se bañan todos los días. Asegúrese de que por lo menos el rostro, las manos y los genitales se laven todos los días.
- Tenga todos los implementos listos en el sitio donde va a realizar el baño antes de comenzar.
- Mantenga el lugar a una temperatura agradable cerrando puertas y ventanas.
 - Use guantes de látex cuando pueda entrar en contacto con fluidos corporales o heces fecales.
 - Instale barras de apoyo. Es muy fácil hacerlo, aunque puede requerir la ayuda de un maestro de obra o un carpintero, y utilizar materiales como el aluminio o la porcelana.
 - Asegúrese de que el piso sea antideslizante por medio de tapetes para baño, cauchos antideslizantes u otros.
 - Verifique que el agua esté a una temperatura confortable, ni muy caliente ni muy fría.
 - Disponga de una silla plástica para prevenir un accidente, y también para su comodidad.



AYUDANDO A LA DEAMBULACIÓN

Entendemos por deambulación todas las actividades que impliquen caminar, ya sea con ayuda de una persona o de dispositivos.

Recordemos que toda persona que permanece en cama por más de dos días se siente débil, temblorosa e inestable al levantarse; por tanto, debemos saber cómo ofrecer apoyo, ayudándole a realizar las actividades lo más independientemente posible.

Consejos generales

- Es mejor comenzar con tramos pequeños para caminar puesto que pueden presentarse fatiga y mareos repentinos.
- Antes de levantar a la persona de la cama, ella debe permanecer sentada por dos minutos para prevenir mareos; lo mismo cuando se encuentra de pie antes de empezar a caminar.
- Todos los días se deben realizar algunos ejercicios pasivos en la cama, para preparar los músculos y las articulaciones para la actividad.
- Permanezca físicamente cerca de la persona para el caso en que necesite ayuda.
- Si la persona se va a caer, no trate de sostener todo el peso alzándola; con sus manos en las axilas sosténgala y llévela hacia atrás, dejándola caer suavemente hasta que llegue al suelo o a una silla.
- Entrelace su brazo con el brazo más cercano de la persona y camine por el lado más débil de la persona.

Como utilizar aparatos

Cuando la persona a quien cuida ha estado por largo tiempo en reposo en cama y presenta alteraciones de la movilidad, suele necesitar la ayuda de algún tipo de dispositivos, por ejemplo: bastón, caminador, etc.





“Conoce tus límites como cuidador y mantente dentro de ellos”.

Bastón

Es un dispositivo de peso ligero y fácilmente desplazable, que llega aproximadamente a la altura de la cintura; está hecho de madera o metal.

Existen dos clases:

- Simple de caña recta.
- Cuádruple.
- Digale a la persona que debe llevar el bastón con la mano en la que tenga más fuerza.
- Pídale que mueva el bastón hacia adelante, a una distancia que le sea cómoda.
- Luego digale que mueva la pierna no afectada o la más fuerte hacia adelante, en seguida debe mover la pierna más débil.
- Recuerde que se deben repetir estos pasos una y otra vez para asegurar la estabilidad y el apoyo para la persona.

Andador

Este se utiliza cuando la persona necesita mayor apoyo o sujeción que la que le proporciona el bastón.

Usualmente es de aluminio y tiene cuatro patas (puntos de apoyo) con topes de goma y barras de plástico para las manos.

Algunos andadores tienen ruedas en cada uno de los soportes o en los soportes delanteros, permitiendo que el andador se mantenga en contacto con el suelo mientras la persona lo eleva solo de la parte más cercana al cuerpo.

- Recuerde que el andador se debe elevar o levantar con cada paso; por consiguiente, la persona debe contar con un poco de fuerza para realizar esta actividad.
- Digale a la persona que mueva el andador hacia delante unos 15 centímetros.
- Luego debe avanzar el pie derecho hacia el andador mientras el peso lo soporta la pierna izquierda y ambos brazos.
- Luego repita este proceso con el pie izquierdo.



En el marco de la investigación Diseño y evaluación de un programa de intervención para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, la investigación apoyada por COLCIENCIAS y por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.



EL BAÑO EN CAMA

¿Sabe usted cómo realizar el baño de su familiar cuando se encuentre en cama?

Llevar la labor de aseo requiere ciertas habilidades por parte del cuidador; es una actividad que se lleva a cabo cuando se presenta una situación particular que impide hacerlo en la forma habitual.

Siempre tenga en cuenta

- Coloque una manta o sábana que pueda usar en el momento del baño.
- Si es posible, ubíquese a un nivel adecuado para evitar esfuerzos innecesarios.
- Envuelva su mano con una tela limpia con el fin de aseo el cuerpo de la persona que está en cama.
- Lávele la cara empezando de arriba hacia abajo; los ojos preferiblemente sólo con agua y séquelos bien; debe usar una parte distinta de la tela para cada ojo.
- Coloque una toalla o plástico debajo de la parte del cuerpo que va a aseo para proteger la cama, pero sobre todo no genere incomodidad a su familiar.
- Lave el pecho y el abdomen por partes, manteniendo cubiertos los genitales.
- Tenga en cuenta cualquier impedimento causado por manifestaciones de dolor o limitación de movimiento en alguna parte del cuerpo.
- Durante el baño emplee fricciones largas, suaves y firmes, siempre desde el centro del cuerpo hacia las extremidades.
- Lave y seque muy bien los pliegues de la piel que se forman debajo de los glúteos o en la región de las axilas.
- Motive y facilite a que la persona aseo por sí sola la zona genital y colabore con su propio aseo si es posible.

Cuidado y aseo de los genitales

Debe tener en cuenta el cuidado de los genitales de la persona a quien cuida para proporcionarle un mayor bienestar.

El aseo de los genitales es una actividad incómoda. Se considera así porque implica traspasar la intimidad de la otra persona, pero es una actividad de cuidado que se debe realizar o facilitar de manera apropiada.

***“La quiero ahora
más que nunca
porque sé cuánto
me necesita”.***

Consejos para el aseo de los genitales

- Coméntele a la persona que va a bañarle los genitales, explicándole cómo, por qué y en qué forma puede colaborarle en esta actividad.
- Observe atentamente si se siente incómodo, si siente vergüenza o algún tipo de molestia en el área genital.
- Retire la sábana que cubre el área y coloque una toalla o plástico debajo para proteger la cama si es necesario.
- Encoja ligeramente las piernas y bañe la zona genital procurando exponer el área el menor tiempo posible.
- Observe en particular áreas de inflamación, hinchazón, signos de quemadura o presencia de dolor; en las mujeres observe si hay presencia de flujo excesivo.
- El baño de esta área debe ser más sutil, suave, bien hecho y sin olvidar juagar y secar muy bien la piel.
- Limpie la cola con papel higiénico antes de iniciar el baño si es necesario.



En el marco de la investigación, Diseño y evaluación de un programa de intervención para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, financiada por COLCIENCIAS y por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.



“Sé consciente de que la situación que se te está presentando puede que dure algunos años. Consigue la máxima ayuda posible tan pronto como puedas”.

CUIDADO DE LA PIEL

¿Cree usted que la piel se debe tener en cuenta dentro del plan de cuidados?

La piel es una parte muy importante del cuerpo pues nos brinda protección, pero a la vez es una parte muy sensible y delicada, que se puede lesionar con facilidad si no le proporcionamos los cuidados necesarios.

La piel tiene algunas funciones importantes

- Protege de lesiones a nuestros órganos internos, además de ser la primera línea de defensa.
- Regula nuestra temperatura corporal, enfría nuestro cuerpo por medio del sudor, y cuando el clima es frío la piel conserva el calor de nuestro cuerpo.
- Nuestra piel elabora un sebo que le permite al cuerpo no perder agua, lo protege contra las bacterias, suaviza y lubrica el pelo y la piel.

Consejos prácticos para el cuidado de la piel

- Realice una observación y palpación (toque) desde la cabeza hasta los pies para descubrir algún tipo de alteración o riesgo de lesión para la piel.
- Asegúrese de que no existen zonas inflamadas (hinchadas), zonas enrojecidas, reseacas, amaratadas o algún tipo de sensación o de deterioro en la integridad de la piel. Esta actividad se puede realizar en el momento del baño.
- Mantenga la piel limpia y seca.
- Si la persona sufre de incontinencia, use un protector de plástico para mantener seca la cama.
- Aplique una crema o loción para humectar la piel en forma regular, suavemente y masajeadando la zona mientras aplica la crema, menos en la que queda entre los dedos de los pies pues puede causar el desarrollo de hongos.



- El uso de polvo o talco en regiones, como la planta de los pies, las axilas y bajo las mamas es útil para absorber la humedad, prevenir la fricción y la formación de hongos.
- El baño es una actividad de cuidado muy importante, tiene beneficios como la relajación, poder observar la situación de la piel y aumenta el vínculo entre la persona a quien cuida y usted.
- Un masaje vigoroso con fricciones largas y suaves desde las partes alejadas del cuerpo hacia el centro es muy importante, puesto que relaja, además brinda beneficios para la circulación y la protección de la piel.

Si aparecen zonas enrojecidas en la piel:

- Retire el factor(objeto) que está presionando la piel.
- Cambie de posición a la persona para evitar un mayor deterioro de la piel, teniendo cuidado de no lastimarla
- Examine la piel después de 15 minutos si el enrojecimiento ha desaparecido, no necesita hacer nada más.
- No aplique masajes en el área.
- Humecte la piel utilizando una crema o loción de forma suave sin ejercer presión.
- Asegúrese que la cama o la silla donde se encuentra la persona no presente arrugas o que sea una superficie irregular que pueda causarle mayor daño.

“Sé consciente de que la situación que se te está presentando puede que dure algunos años, consigue la máxima ayuda posible tan pronto como puedas”



En el marco de la investigación Diseño y evaluación de un programa de intervención para el cuidado de la piel en personas con enfermedad crónica, la investigación apoyada por COLCIENCIAS y por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.

CAMBIOS DE POSICIÓN

Su familiar necesita cambios de posición cuando él no puede hacerlo por sí mismo

Recuerde que cuanto más dependiente sea la persona a quien cuida, es más necesario proporcionar una buena postura. De lo contrario fácilmente aparecen los dolores de cuello, espalda y contracturas.

Consejos generales

- El uso de demasiadas almohadas bajo la cabeza y por largo tiempo promueven la aparición de dolor en el cuello.
- Recuerde, lo mejor es tener un colchón liso y no demasiado blando.
- Revise que la cama esté limpia y seca; las sábanas arrugadas o húmedas aumentan el riesgo de daños en la piel (úlceras).
- En algunos casos es necesario planear cambios de posición cada dos horas o cuando la situación de la persona lo requiere; para esto es preciso llevar una libreta de anotaciones donde aparezcan los horarios y las actividades que debe realizar.

Posición semi-sentado

- Explíquiele lo que usted va a realizar.
- Eleve la cabecera de la cama.
- Haga descansar la cabeza de la persona sobre una pequeña almohada.
- Ponga una pequeña almohada o rollo de toalla bajo los muslos y otra bajo los tobillos.
- Apoye el hombro o brazo de la persona con almohadas o rodillos en caso de no tener control sobre ella.



Acostado boca-arriba

- Ponga una toalla pequeña doblada en la parte baja de la espalda.
- Ubique una almohada bajo la cabeza, que cubra cuello y hombros.
- Coloque una pequeña almohada bajo los tobillos para elevar los talones.
- Mantenga los pies en una posición adecuada por medio de una tabla o apoyapiés o zapatos.
- Si existe un lado del cuerpo más afectado (hemiplejía), coloque una toalla doblada bajo la cadera del lado lesionado y mantenga el brazo afectado extendido, alejado del cuerpo y con la palma de la mano hacia arriba.

Acostado lateral

- Baje la cabeza de la persona tanto como lo tolere.
- Coloque a la persona hacia un lado de la cama; si es posible, pídale que lo haga ella misma.
- Pídale a la persona que gire hacia el otro lado (donde usted se encuentra), ayúdele doblándole las rodillas.
- Ponga una almohada bajo la cabeza y el cuello.
- Flexione los brazos de la persona un poco, apoyando uno sobre el colchón y el superior sobre la almohada.
- Ponga una almohada doblada detrás de la espalda metiéndola un poco bajo la espalda.
- Coloque una almohada bajo la pierna flexionada (que cubra toda la pierna).
- Recuerde colocar los zapatos para mantener la posición correcta de los pies.

Esta posición puede variarse un poco pidiéndole a la persona que apoye parte de su cuerpo sobre el abdomen; los brazos quedan a cada lado del cuerpo, uno flexionado y el otro extendido.



En el marco de la Investigación, Diseño y evaluación de un programa de intervención educativa para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, apoyada por COLCIENCIAS y por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.



“Conoce tus límites como cuidador y mantente dentro de ellos”.

HIGIENE Y CUIDADO DE LA BOCA

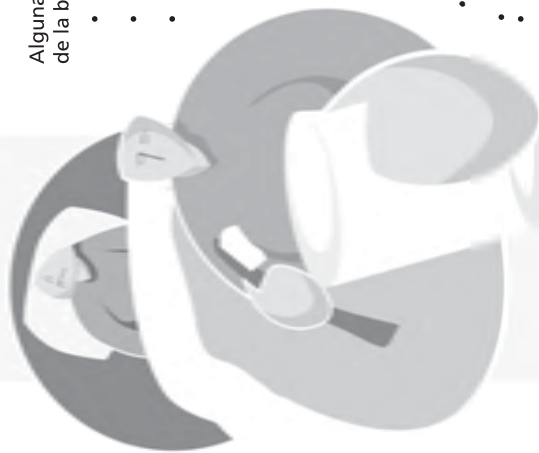
La boca es una parte muy importante de nuestro cuerpo; es por donde ingresan los alimentos que nos van a nutrir. Gracias a nuestra boca sonreimos, nos comunicamos y expresamos sentimientos; por todo esto la higiene y el cuidado de la boca son fundamentales para la vida de la persona a quien cuida.

Algunas cosas que debe tener en cuenta para el cuidado de la boca

- Las personas mayores o que viven una enfermedad limitante presentan una deficiencia o limitación en el cuidado de su boca.
- La disminución en la producción de la saliva ocasiona que la boca se vuelva seca y se quiebre o sangre con facilidad.
- Una nutrición inadecuada con exceso de azúcares o de sal daña los dientes y el sentido del gusto, además de ser factores de riesgo para enfermedades como la diabetes y la hipertensión arterial.
 - Si la persona tiene prótesis dentales (caja de dientes), retírelas para limpiarlas, manténgalas en un vaso con agua limpia cuando estén fuera de la boca y manipúlelas con cuidado.
 - Las dentaduras postizas deben ser manipuladas con guantes; pueden ser limpiadas con una solución preparada con una taza con agua a la que se le ha añadido una cucharada de vinagre blanco.

Cuidados especiales de la boca

- Necesita una toalla, agua tibia, cepillo de dientes, crema hidratante para labios y vaselina, guantes de látex como medio de protección y un recipiente para los residuos.
- Coloque a la persona de lado o, si es posible, siéntelo y coloque una toalla o tela debajo de la barbilla.
- Realice el cepillado suave y cuidadosamente para no lastimar las encías.
- Pase el agua tibia para enjuagar la boca; si prefiere puede utilizar una jeringa para enjuagar suavemente el interior de la boca.
- Enjuague las veces que sea necesario para que no queden restos de la crema u otros residuos.
- Finalmente hidrate los labios con vaselina o crema.





***Piense como atleta.
Si está en la lista
de lesionados, no
puede jugar.
Si usted está
enfermo o lesionado
no puede cuidar
de otra persona.***



TRASLADOS Y DEAMBULACIÓN

¿Qué entendemos por traslados y deambulación?

Son todas aquellas actividades en las que se requiere el movimiento de un sitio a otro con determinado objetivo; por ejemplo, la persona a quien cuida podría necesitar ayuda para levantarse de la cama, pasarse a una silla de ruedas o moverse dentro de la casa.

Consejos generales para ayudar al desplazamiento

- Motive a la persona a realizar estas actividades con la mayor independencia posible, con el fin de promover la autonomía.
- Dígale siempre lo que usted está haciendo, por ejemplo: "Ahora le voy a ayudar a levantarse".
- Nunca trate de levantar a una persona más pesada que usted sin la ayuda necesaria o con las precauciones debidas.

Cuando usted ayuda a pasar a una persona de la cama a la silla

- Nunca la tire de los brazos para sentarla.
- Tenga lista la silla al lado de la cama; si es de ruedas, frénela y quite o levante el soporte para los pies.
- Si es posible, pídale a la persona que se mueva hacia el lado de la cama donde usted se encuentra.
- En caso contrario, ponga el brazo de la persona cuidada que esté más cerca de usted sobre el abdomen de la misma.
- Colóquela una pierna sobre la otra.
- Gire a la persona de modo que sus piernas queden fuera de la cama y levántela.
- Ayúdelo a sentarse.
- Ubique a la persona al borde (orilla) de la cama.
- Afirme sus pies en el piso con suficiente espacio uno del otro.
- Coloque sus brazos alrededor de la cintura de la persona.
- Tome a la persona y pídale que se deslice hacia usted, y con sus piernas un poco flexionadas traigala hacia usted y sosténgala.
- Gírela lentamente y ayúdelo a bajar a la silla sosteniéndola con una mano en la espalda y flexione las rodillas.

En algunos casos es conveniente ayudarse con un banda ancha (no elástica) como faja o simplemente con una sábana doblada que haga la función de sus brazos alrededor de la espalda y usted la sostiene por cada uno de sus extremos.



Cuando usted ayuda a pasar a una persona de la silla a la cama

- Coloque frente a la persona y ponga su pie izquierdo en medio de los pies de la persona a quien usted ayuda.
- Pídale que se agarre de su cintura y usted dé un paso hacia atrás o retroceda doblando las rodillas, diciéndole que se ponga de pie.
- Ponga su rodilla frente a la pierna que la persona no logra controlar.
- Gire a la persona de modo que la espalda descansa en el borde de la cama, ubíquese al lado de la persona.
- Usted ponga su mano en la cintura de la persona para sostener.
- Dígale que se tumbó sobre la cama ayudándola con su cuerpo, de forma que parezca que usted se acuesta junto con la persona.

De camino al baño

Recordemos que la actividad del baño debe ser agradable desde el momento anterior, en que nos disponemos a realizarlo; por tanto, es muy importante tener en cuenta cómo va a trasladar a la persona que cuida.

- No descubra a la persona innecesariamente; es preferible hacerlo en el cuarto de baño.
- En el baño ayude a la persona a pasarse a la otra silla, pídale que con su mano se apoye en el soporte o descansa-brazos de la otra silla y que con la otra mano se abraze a su cuello.
- Usted, al mismo tiempo, con las rodillas flexionadas y los pies separados, trate de levantarse o enderezarse para halar a la persona ayudándola a levantarse con su mano en la espalda.
- Antes de regresar al cuarto seque muy bien a la persona, especialmente en sitios donde pueda acumularse el agua, por ejemplo; en los pliegues de la piel.

¿Cómo realizar los traslados sin dañar su cuerpo?

Recuerde que usted debe cuidar su salud para proporcionar un buen cuidado. Los músculos y huesos de su cuerpo se pueden ver afectados por adquirir posturas inadecuadas que generan fatiga y tensión muscular.

- Póngase tan cerca de la persona como sea posible.
- Distribuya la carga entre brazos y piernas para prevenir la lesión de espalda.
- Prefiera halar o tirar hacia usted en lugar de empujar, cuando sea posible.
- Realice ejercicio habitualmente para mantener un buen estado físico.
- Utilice ropa y calzado que le permita moverse adecuadamente sin sobreesfuerzos.
- Siempre agáchese doblando las rodillas.
- Mantenga su espalda y nuca rectas.

“Él me ha dado tanto que me siento bien al poder devolverle algo”.



ALIMENTACIÓN DE LA PERSONA A QUIEN SE CUIDA

Consejos nutricionales

Alimentarse no sólo consiste en comer para vivir o saciar el hambre; es algo más complejo, pues se debe tener en cuenta el lugar donde comemos, la forma como comemos, el conocimiento que se posee de lo que comemos, el ambiente alrededor de la comida.

Si la alimentación cubre las necesidades de la persona a quien se cuida, pero además de esto se realiza en un ambiente familiar tranquilo, de comprensión, en realidad se está cumpliendo con una nutrición que contribuye a una mejor calidad de vida.

Consejos en la alimentación

- Si es posible, se debe consumir porciones de frutas y verduras todos los días, dependiendo de las contraindicaciones médicas.
- Use la sal y los alimentos que contengan sal con moderación.
- Aumente la fibra en la dieta para prevenir el estreñimiento y otros trastornos digestivos. El salvado de trigo, la avena, los granos enteros como el arroz, el pan integral, las frutas y los vegetales frescos, las legumbres (frijoles, lentejas, garbanzos), son todos altos en fibra.
- Reduzca las grasas y el consumo de azúcar en su dieta.
- Distribuya la alimentación en 5 o 6 tomas al día, conviene comer más a menudo pero en menor cantidad.
- Prefiera las comidas sencillas y suaves con poco aceite, bajas en condimentos y grasas.
- Consuma en poca cantidad alimentos que aporten muchas calorías que no nutren, como dulces, bebidas alcohólicas o azucaradas.
- El consumo de agua es importante para contribuir a una mejor digestión, reduce el estreñimiento, previene infecciones urinarias, siempre y cuando no esté contraindicado o no sea un consumo exagerado.
- Tenga en cuenta los gustos o las preferencias de la persona e involúcrela en la preparación del menú para evitar un posible rechazo a la comida.

“Deja que el familiar a quien cuidas haga todo lo que pueda por si mismo, incluso aunque esto suponga tardar más tiempo en hacer las cosas”.



En el marco de la investigación Diseño y evaluación de un programa de intervención nutricional para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, financiada por COLCIENCIAS y por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.

Ayuda en la alimentación

Como cuidadores, debemos respetar la dignidad de la otra persona y fomentar su independencia en esta importante actividad de la vida cotidiana.

Puntos clave para ayudar en la alimentación

- Trate a la persona como un adulto, no como un niño o con actitud de lástima o consideración.
- Ofrezcale opciones para comer.
- No le llame la atención cuando la persona derrame la comida o se niegue a comer. Si se niega a comer, averigüe la razón.
- Los pitillos son útiles para beber líquidos cuando se presenta dificultad para agarrar el vaso o el pocillo; permiten ingerirlos con menor esfuerzo y menos posibilidad de regarlos.
- Es conveniente preguntarle a la persona con qué alimento quiere comenzar y si está frío o caliente; si la persona no puede ver es aconsejable describirle el alimento.
- Deje un tiempo suficiente para que mastique el alimento antes de darle más cantidad.
- Procure que la hora de la comida sea un momento agradable, dentro de un ambiente cordial; escoja un tema de conversación que le interese a la persona.



“Hazlo lo mejor que puedas dentro de tus posibilidades y oportunidades”.

CÓMO AYUDAR A ALIMENTAR A SU FAMILIAR POR SONDA

Cuando usted tiene que alimentar por sonda a la persona a quien cuida

La mayoría de nosotros damos por hecho nuestras actividades cotidianas. Diariamente elegimos qué queremos comer, cuánto y cuándo lo comeremos. Es difícil abandonar nuestra independencia sobre estas decisiones. También es difícil aceptar ayuda para comer o ser alimentado por otra persona.

Para tener en cuenta

- Asegúrese de que el tubo esté permeable.
- La sonda es un tubo que se introduce por la boca o la nariz y a través del esófago llega hasta el estómago o, dependiendo del caso, hasta el intestino delgado.
- Verifique que la sonda esté en el estómago.
- Proporcione el alimento a la persona bien presentado y a una temperatura adecuada. Comente o explique a la persona acerca de la actividad.
- Pase agua tibia por la sonda después de dar el alimento.
- Observe atentamente a la persona por si presenta síntomas de malestar evidente, y sospeche que el tubo se ha desplazado cuando se produzcan episodios de tos, estornudos, atragantamiento o vómito.

Antes de iniciar la alimentación

- Compruebe que el preparado no esté vencido y si presenta la temperatura adecuada.
- Verifique que el tubo esté colocado correctamente.
- Coloque a la persona en posición semi-sentada.
- Pase agua por el tubo para asegurarse de que la sonda está permeable.

Después

- Lave el tubo nasogástrico con agua.
- Mantenga a la persona en posición semi-sentada durante 30 minutos como mínimo para facilitar la ingestión y el paso de los alimentos y evitar una posible aspiración.
- Compruebe que la persona se siente segura y cómoda.
- Deje que el alimento pase lentamente hasta terminar la cantidad necesaria.



“Cuando lo necesitas, pide ayuda. No esperes a que la ayuda salga espontáneamente de la gente.”



En el marco de la investigación, diseño y evaluación de un programa de intervención para el fortalecimiento de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, se realizó una investigación apoyada por COLCIENCIAS y por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.

CÓMO AYUDAR A COMER A SU FAMILIAR

Cuando ayude a comer a una persona

- Estimúlela a que sea independiente.
- Si le es difícil usar el tenedor o la cuchara, ofrézcale pequeños bocados que pueda tomar con la mano.
- Haga que la persona esté sentada el mayor tiempo posible; mantenga su cabeza inclinada levemente hacia adelante.
- Asegúrese de que la persona pueda ver la comida en el plato. Si tiene anteojos los debe tener puestos; el color del plato debe contrastar con el de la comida.
- Digale lo que está haciendo: "Ahora te voy a dar el arroz".
- Algunas personas necesitan que se les recuerde que deben masticar o tragar.

Si no tiene apetito o se niega comer

- Apague la televisión y reduzca cualquier otra distracción para ayudarle a comer.
- Si tiene falta de apetito, evite poner demasiadas cosas en el plato o porciones demasiado grandes.
- Si la persona repentinamente pierde el interés en la comida, compruebe que no tenga algún tipo de dolor o malestar en la boca, encías, o que sea causado por la prótesis dental.



"Hazlo lo mejor que puedas dentro de tus posibilidades y oportunidades".



EVALUACIÓN DEL MATERIAL

Al responder usted estas preguntas contribuirá en las posibles recomendaciones que se necesitan para complementar la actividad de cuidado, y conocerá los resultados que dejó la aplicación del documento en su quehacer.

¿Qué le aportó este material en su actividad como cuidador?

- ¿La información que contiene este Manual es clara y le permite despejar dudas sobre el tema?
- ¿Cree que la información que contiene este Manual contribuye en su crecimiento personal?
- ¿Considera que su labor como cuidador mejorará a partir de la lectura de este material?
- ¿Conoce la importancia de su papel como cuidador?
- ¿Cree tener la información suficiente para tomar decisiones sobre el cuidado de la persona a quien cuida?
- Para fortalecer la habilidad de cuidado, ¿cree que es suficiente con la información que le ofrece este Manual?

“Cuida de ti mismo/a sobre todo en los momentos en que estés desesperada/o. Tu ayuda es fundamental para calmar miedos y proporcionar cariño y dignidad a tu familia. Esta situación es difícil, pero a largo plazo, es también reconfortante”.



En el marco de la investigación, diseño y evaluación de un programa de intervención para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, investigada por COLCIENCIAS y por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se presenta este material.

Referencias

1. Pinto, Natividad; Sánchez, Beatriz. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En: *Cuidado y práctica de Enfermería*. Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Bogota: Unibiblos, 2000, pp. 172-179.
2. Clark, Michele; Standard, Peggy. Caregiver burden and the structural family model. *Family and Community Health*. 1996, 18(4): 58-66.
3. Mui, Ada. Caregiver Strain Among Black and White Daughter Caregivers: A Role Theory Perspective. *The Gerontologist*. April 1992, 32: 203-212.
4. Bowers, Barbara. Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. *Adv. Nurs. Sci.* 1987, 9(2): 20-31.
5. Dellasega, Cheryl. Health in the sandwich generation. *Geriatric Nursing*. Sep-October 1989: 242-243.
6. Pinto, Natividad; Sánchez, Beatriz. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Óp. cit.
7. Sánchez, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investigación y educación en Enfermería*. Septiembre 2001, 19(2): 36-49.
8. Holicky, R. Caring for the caregivers: The hidden victims of illness and disability. *Rehabilitation Nursing*. Sept-Oct. 1996, 21(5): 247-252.
9. Eakes, Georgene. Chronic sorrow: The lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Archives of Psychiatric Nursing*. April 1995, 9(2): 77-84.
10. Jarrett, Mary. Parents' experience of coming to know the care of a chronically ill child. *Journal of Advanced Nursing*. June 1994, 19(6): 1050-1056.
11. Meyer, Elaine. Parental perception of stress during a child's health crisis was represented by 4 dimensions. *Evidence – Based Nursing*. April 1998, 1(2): 60.
12. Wilson, Sharon; Morse, Janice; Penrod, Janice. Absolute involvement: the experience of mothers of ventilator-dependent children. *Health and Social Care in the Community*. July 1998, 6(4): 224-233.

13. Whyte, Dorothy. A family nursing approach to the care of a child with a chronic illness en *Journal of Advanced Nursing*. March 1992, 17(3): 317-327.
14. Gravelle, Anna. Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing*. April 1997, 5(4): 738-745.
15. Jarrett, Mary. Parents' experience of coming to know the care of a chronically ill child. *Journal of Advanced Nursing*. June 1994, 19(6): 1050-1056.
16. Sánchez, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investigación y educación en Enfermería*. 2001, 19(2): 36-49.
17. Ibíd.
18. Ibíd.
19. Frideman, Marilyn. Soporte social y redes sociales de la familia. En: *Enfermería familiar. Teoría y práctica*. (3a. ed.). USA: Appleton y Lange, 1992.
20. Norbeck, Jean. Soporte social. *Nursing Research*, Vol. 6, 1987, New York. Traducción hecha para la investigación Prácticas de autocuidado de la salud de la mujer, 1996.
21. Witrogen, Beth. Caregiving the spiritual journey of love, loss and renewal. New York: John Wiley and Sons Inc., 1999.
22. Camargo, Pilar. La experiencia de vivir y cuidarse en situaciones de enfermedad crónica en individuos residentes en el municipio de Funza. Tesis para optar el título de magíster en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, 2000.
23. Macías, Luz Ermeira; Rendón, Sonia. Elementos de totalidad como parte del cuidado holístico identificados con base en el modelo conceptual de Newman en el análisis de entrevistas sobre la experiencia de vida de tres personas en personas en situación de enfermedad renal crónica. Trabajo de grado para obtener el título de enfermeras. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, 1998.
24. Morton, Lieberman; Lawrence, Fisher. The impact of chronic illness on the health and well-being of family members. *The Gerontologist*. February 1995, 35(1): 94-102.

25. Holicky, R. Óp. cit.
26. Kise-Larson, Norma. The concepts of caring and story from three nursing paradigmas. *International Journal of Human Caring*. Summer 2000, pp. 26-31.
27. Sánchez, Beatriz. Tomado del texto de una entrevista hecha como parte de la investigación La experiencia de ser cuidador: un estudio fenomenológico. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia, Santafé de Bogotá, abril de 2000.
28. Hilbert, Gail. Social support in chronic illness. In: Strickland, Ora y Waltz, Carolyn. *Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills*. Volume Four. New York: Springer; 1990, pp. 79-95.
29. McCarron, Elizabeth. Family support cancer patients. *Nursing* 1996. Enero, 1997, pp. 28-32.
30. Clark, Michele; Standard, Peggy. Óp. cit., p. 59.
31. Organización Mundial de la Salud. *Preparing a Health Care Workforce for 21st Century: the Challenge of Chronic Conditions*. France, 2005; p.13.
32. Sánchez, Beatriz. El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. *Actualizaciones en enfermería*. Bogotá: 2002, 5(1):13-16.
33. Ministerio Nacional de Salud de Colombia. Metodología del programa CINDI/Carmen (Conjunto de acciones para la intervención multifactorial de enfermedades no transmisibles) en Costa Rica, Chile, Colombia y Puerto Rico. Bogotá, 2000.
34. Fernández, Ignacio; Montorio; Izal; Díaz, Pura. *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares* (1^a. ed.). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid: Imserso; 1997.
35. *Ibíd.*
36. Dulcey, Elisa. Caregiving and Older Persons - Gender Dimensions: Support policies in the workplace for caregivers and care recipients. In: United Nations. Programme on Ageing: International Institute on Ageing. Expert Group Meeting, Malta, 1997, november 30- december 2, p. 5.
37. Díaz, Luz Patricia. Cómo perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad de un niño. En: Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. *El*

- arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá: Unibiblos, 2003, pp. 227-229.
38. Barrera, Lucy. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de niños. *Avances en Enfermería*. Bogotá, 2004, 22(1): 47-53.
 39. Pinto, Natividad. *Ibíd.*, pp. 54-60.
 40. Sánchez, Beatriz. *Ibíd.*, pp. 61-67.
 41. Sánchez, Beatriz. Habilidad de cuidado del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica. En: Grupo de Cuidado. *El arte y la ciencia del cuidado*. Óp. cit., pp. 373-385.
 42. Pinto, Natividad; Sánchez, Beatriz. El reto de los cuidadores: familiares cuidadores de personas en situación crónica de enfermedad. Óp. cit.
 43. Sánchez, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. Óp. cit.
 44. Hens, M. Pulses Profile (1957). En: Ward, M. J. & Lindeman, C. A., (Eds.), *Instruments for measuring nursing practice and other health care variables*. Washington, DC: US Government Printing Office, 2 Vols. DHEW Publication, 1979. (1): 431-433.
 45. Morse, Janice. *Contemporary Leadership Behavior*. Vol. IV. Philadelphia: Lippincott Company, 1994, pp. 25-41.
 46. Shumacher, Karen; Stewart, Barbara. Conceptualization and measurement of doing family caregiving well. *Journal of Nursing Scholarship* 1998, 30(1): 63-69.
 47. Devi, Joseph; Ruiz, Isabel. Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 2002, 12(1):31-37.
 48. Benner, Patricia. *From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, CA: Addison- Wesley, 1984, pp. 42-65.
 49. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): alteración del estilo de vida del cuidador*. EE.UU.: Mosby Year Book Inc., diciembre de 1999.
 50. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): preparación para el cuidado en la casa por parte del cuidador*. Óp. cit.
 51. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): salud emocional del cuidador*. Óp. cit.

52. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC). relación cuidador – paciente*. Óp. cit.
53. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): potencial de persistencia del cuidador*. Óp. cit.
54. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): desempeño del cuidador: cuidado indirecto*. Óp. cit.
55. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): estresores del cuidador*. Óp. cit.
56. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): salud física del cuidador*. Óp. cit.
57. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): adaptación del cuidador a la institucionalización del paciente*. Óp. cit.
58. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): desempeño del cuidador: cuidador directo*. Óp. cit.
59. Nkongho, Nogozi. The Caring Ability Inventory. En Strickland, Ora y Waltz, Carolyn. *Measurement of Nursing Outcomes*. New York. Forum, 1999.
60. Nkongho, Nogozi. Óp cit., 1999.
61. *Ibíd.*
62. Barrera, Lucy. Trabajo con padres de niños con fibrosis quística. Trabajo presentado en el Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería. Bogotá, octubre de 2001.
63. *Ibíd.*
64. Barrera, Lucy. Nutrición y estilos de vida de familias de escolares en Funza. Tesis para optar el título de magíster en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, 1998.
65. Barrera, Lucy. Óp. cit., 1998.
66. Cuervo, Nubia Rocío. Relación entre la percepción de los comportamientos de cuidado de los pacientes y la del personal de enfermería del servicio de urgencias del Hospital La Victoria, diciembre de 1997 y febrero de 1998. Tesis para optar el título de magíster en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, 1998.

67. Sánchez, Beatriz. *Caracterización de la enfermedad crónica en el municipio de Funza*. Programa de Extensión Universitaria, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, 1998.
68. Pinto, Natividad; Sánchez, Beatriz. Promoción del estilo de vida saludable para la prevención de la enfermedad crónica en el municipio de Funza. Trabajo presentado en el Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería. Bogotá, octubre de 2001.
69. Pinto, Natividad. Modelo de cuidado en el hogar para pacientes que viven enfermedad crónica. En: Grupo de Cuidado. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia. *Cuidado y Práctica de Enfermería*. Bogotá: Unibiblos, 2000.
70. Camargo, Pilar. Óp. cit.
71. Macías, Luz Ermeira; Rendón, Sonia. Óp. cit.
72. Galvis, Clara Rocío. Caracterización del soporte social recibido por personas adultas hipertensas que asisten al programa de control de hipertensión arterial de la Caja de Compensación Regional del Meta-Cofrem, institución prestadora de salud de Villavicencio, durante el tercer trimestre de 2000. Tesis para optar el título de magíster en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Villavicencio, 2001.
73. Romero, Esperanza. Caracterización del soporte social en pacientes que conviven con VIH asistentes al Instituto de los Seguros Sociales de Villavicencio, entre julio, agosto y septiembre de 2000. Tesis para optar el título de magíster en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Villavicencio, 2001.
74. Pinzón, María Luisa. Soporte social y el afrontamiento a la enfermedad en adultos jóvenes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria. Tesis para optar el título de magíster en Enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Villavicencio, 2001.
75. Silva, Liliana; Cardona, Liliana. Relación entre la percepción de los comportamientos de cuidado de los pacientes y la del personal de enfermería de la unidad de cuidado intensivo del Hospital Santa Clara. Trabajo de grado para obtener el título de especialistas en Enfermería cardiorrespiratoria. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, 2001.

76. Alvis, Tania; Moreno, Mónica; Muñoz, Sandra. Experiencia de recibir un cuidado de enfermería humanizado en un servicio de hospitalización. Trabajo de grado para obtener el título de especialistas en Enfermería cardiorrespiratoria. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, 2001.
77. Barrera, Lucy; Pinto, Natividad. *Trabajo con niños en situación de enfermedad crónica de origen neurológico en el ISS: Clínica del Niño*. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería, Bogotá, 2002.
78. Moreno, Sandra; Torres, Alcira; Vargas, Gustavo. Medición de la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de enfermos crónicos hospitalizados. Trabajo de grado para obtener el título de enfermeros. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, 2002.
79. Barrera, Lucy; Blanco, Lidia; Figueroa, Ingrid; Pinto, Natividad; Sánchez, Beatriz. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Mirada internacional. *Aqui-chan*. Bogotá, 2006, 6(1): 22-33.
80. Aristotle. *Ethica Nicomachea*. In: McKeon, R. (Ed.), *Introduction to Aristotle*. New York: Modern Library, 1947, pp. 300-543.
81. Centers for Disease Control and Prevention. Current trends quality of life as a new public health measure—Behavioral Risk Factor Surveillance System. Available from internet: <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/00031143.htm> (Consultado 21/05/2008).
82. Ferrans, Carol. Conceptualizations of quality of life in cardiovascular research. *Progress in Cardiovascular Nursing*. Jan-March 1992; 7(1): 2-6.
83. Padilla, Geraldine; Grant, Marcia y Ferrell, Betty. *Nursing research into quality of life*. *Quality of Life Research*. 1992, 1: 341-348.
84. Calman, K. C. Quality of life in cancer patients: An hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 1984, 10:124-127.
85. Losada Baltar, A.; Montorio Cerrato, I.; Izal Fernández, M.; Márquez González, M. *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: Editorial Imsero, 2006. Citado por Armando Roca, Carga en familiares

- cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico* de Holguín. 2007, 11(4), Suppl 1.
86. Aaronson, Neil. Quality of life: what is it? How should it be measured? *Oncology*. Williston Park, 1988, 2(5): 64, 69-76.
87. Jalowiec, Anne. Multidimensional assessment of quality of life in clinical studies. *Progress in Cardiovascular Nursing*. 1992, 7(1): 7-12.
88. Wood-Dauphinee, Sharon. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? *Journal Clinical Epidemiology*. 1999, 52(4): 355-363.
89. Ferrans, Carol; Powers, Marjorie. Quality of Life Index: development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*. 1985, 8(1): 15-24.
90. Thomas, Clayton. *Taber's Cyclopedic Medical Dictionary* (16th ed.). Philadelphia: FA Davis, 1989.
91. Fieser, James; Dowden, Bradley; Aristotle (384-322 BCE): overview. The Internet Encyclopedia of Philosophy. Available from internet: <http://www.utm.edu/research/iep/a/aristotl.htm> (consultado el 21/05/2008).
92. Ferrans, Carol. Development of a conceptual model of quality of life. In: Gift, Audrey (Ed.), *Clarifying Concepts in Nursing Research*. New York: Springer, 1997, pp. 110-121.
93. Giraldo, Clara; Franco, Gloria. *Calidad de vida de los cuidadores familiares*. Aquichan. 2006, 6 (1): 38-53.
94. Rodríguez, Alfredo. Sobrecarga psicofísica en cuidadores de enfermos de Alzheimer: causas, problemas y soluciones. Fundación SPF de Neurociencias. Available from internet: <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml> (consultado el 21/05/2008).
95. Ferrans, Carol. Quality of life: conceptual issues. *Seminars in Oncology Nursing*. 1990, 6(4): 248-254.
96. Lefaiver, Cheryl; Keough, Vick; Letizia, Marijo; Lanuza, Dorothy. Using the Roy Adaptation Model to explore the dynamics of quality of life and the relationship between lung transplant candidates and their caregivers. *Advances in Nursing Science*. July/September 2007, 30(3): 266-274.
97. Blanco, Mario. Algo más que teleasistencia para la tercera edad. *Revista de Salud.com*. III trimestre 2007, 3(11).

98. Ferrell, Betty; Ervin, Kate; Smith, Stephany; Marek, Thais; Melancon, Cindy. Family Perspectives of Ovarian Cancer. *Cancer Practice*. Noviembre 2002; 10(6): 269-276.
99. Díaz, O.; García, C.; Rodríguez, A. Factores emocionales en cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. *Archivos de Neurociencias*. 1996, 1(4): 349-350.
100. Dueñas, Eliana; Martínez, María Anggeline; Morales, Benjamín; Muñoz, Claudia; Viáfara, Ana Sofía; Herrera, Julián. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*. Abril-Junio 2006, 36(2) Suppl. 1: 31-38.
101. Ibíd.
102. Ibíd.
103. Giraldo, Clara; Franco, Gloria. Óp. cit.
104. Peralta, Luz Ángela; Ortiz, Leidy Yuliana. Estado del arte de la producción académica sobre el cuidado al paciente crónico y su familia en la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá 1996-2006. Trabajo de grado para optar al título de enfermeras. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Bogotá, 2006.
105. Pinto, Natividad; Barrera, Lucy; Sánchez Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores"®. *Aquichan*, octubre 2005, 5(1): 128-137.
106. Newman, Margaret. *Health as expanding consciousness*. USA: N.L.N., 1996.
107. Sánchez, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica, Óp. cit.
108. Camargo, Pilar. Óp. cit.
109. Ellison, Graig. Spiritual well-being a conceptualization and measurement. *Journal of Psychology and Theology*. 1983, 11(4): 330-340.
110. Levine, Carol. Defining Family Caregivers. *American Journal of Nursing*. January 2007. 107(1): 16.
111. Newman, Margaret. Óp. cit.
112. Consejo Internacional de Enfermería (CIE). Documento de la Comisión para definir cronicidad, 1994.

113. Pinto, Natividad; Sánchez, Beatriz. El reto de los cuidadores familiares de personas en situaciones crónicas de enfermedad. Óp. cit.
114. Canam, Connie; Acorn, Sonia. Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. Folleto de Educación Continuada de la ARN (Asociation of Rehabilitation Nursing)". Septiembre-Octubre 1999, 24(5), Código de publicación: RNC 152.
115. Morton, Lieberman; Laurence, Fisher. Óp. cit.
116. Juárez, Gloria; Ferrell, Betty; Uman, Gwen; Podnos, Yale y Wagman, Lawrence. Distress and Quality of Life Concerns of Family Caregivers of Patients Undergoing Palliative Surgery. *Cancer Nursing*. January/February 2008, 31(1): 2-10.
117. Mellon, Suzanne; Northouse, Laurel y Weiss, Linda. A Population-Based Study of the Quality of Life of Cancer Survivors and Their Family Caregivers. *Cancer Nursing*. March/April 2006, 29(2): 120-131.
118. Wilson, Vicky. Supporting family carers in the community setting. *Nursing Standard RC Publishing Company*. March 31 de 2004, 18(29): 47-55.
119. Schumacher, Karen; Beck, Claudia y Marren, Joan. Family Caregivers: Caring for older adults, working with their families. *American Journal of Nursing*. August 2006, 106(8): 40-49.
120. Pinto, Natividad; Sánchez Beatriz. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Óp. cit.
121. Vidaver, Virginia. Concepts of chronic illness and home care. In: Strickland, Ora y Waltz, Carolyn (Eds.), *Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills*. Volume 4. New York: Springer Publishing Company, 1990.
122. Beverly, Giordano. La enfermería de los 90: ofrecer servicio al cliente. *Nursing 95*, febrero 1996, pp. 43-44.
123. McCarron, Elizabeth. Óp. cit.
124. Ebersole, Priscilla; Hess, Patricia. *Hacia una vejez saludable*. Toronto, Canadá: The C.V. Mosby CO., 1990, p. 459.
125. Campos, Lenis. Relación entre la funcionalidad individual, familiar, ambiental y la capacidad de socialización del individuo anciano. Tesis para optar el título de Maestría en Enfermería,

- Bogotá, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, 1995.
126. Stajduhar, Kelli; Martin, Wanda; Barwich, Doris y Fyles, Gillian. Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home. *Cancer Nursing*. January/February 2008, 31(1): 77-85.
 127. Pinto, Natividad; Sánchez, Beatriz. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. Óp. cit.
 128. Sánchez, Beatriz. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: *El arte y la ciencia del cuidado*. Óp. cit.
 129. Sánchez, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. Óp. cit., pp. 49-51.
 130. Witrogen, Beth. Óp. cit.
 131. Pinto, Natividad. Modelo de cuidado en el hogar para pacientes que viven enfermedad crónica. Óp. cit.
 132. Camargo, Pilar. Óp. cit.
 133. Macías, Luz Ermeira; Rendón, Sonia. Óp. cit.
 134. Barrera, Lucy. Nutrición y estilos de vida de familias de escolares en Funza. Óp. cit.
 135. Barrera, Lucy. Padres de niños con fibrosis quística. Óp. cit.
 136. Frideman, Marilyn. Social support and social networks of family. In: *Family nursing: Research, theory and practice* (3ra. ed.). USA: Appleton Lange, 1992.
 137. Norbeck, Jean. Social Support. *Nursing Research*. 1987(6). Traducción hecha para la investigación: Prácticas de Autocuidado de la Salud de la Mujer, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, 1996.
 138. Butler, Robert; Lewis, Myrna. *Aging and mental health* (3rd. ed.). USA: The C.V. Mosby Co., 1982, p. 269.
 139. Mui, Ada. Óp. cit.
 140. Smith, Carol. A model of caregiving effectiveness for technologically dependent adults residing at home. *Advances in Nursing Science*. December 1994, 17(2): 27-40.
 141. Russell, Cynthia; Bunting, Sheila y Gregory, David. Protective care-receiving: the active role of care-recipients. *Journal of Advanced Nursing*. March 1997, 25(3): 532-540.

142. Bowers, Barbara. Óp. cit.
143. Dellasega, Cheryl. Óp. cit.
144. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): estresores del cuidado*. Óp. cit.
145. Krauss, Marty Wingaarden. Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 1993, (97): 393-404.
146. Conlin, Mary; Caranasos, George y Davidson, Richard. Reduction of caregiver stress by respite care: A pilot stud. *Southern Medical Journal*. November 1992, 85(11): 1096-1100. Citado por J. Hayes, Respite for caregivers. A community-based model in a rural setting. *Journal of the Gerontological Nursing*. 1999, 25(1): 22-26.
147. Rhoades, Dona; McFarland, Kay. Caregiver meaning: a study of caregivers of individuals with mental illness. *Health & Social Work*. November 1999, 24(4): 291-298.
148. Dyeson, Timothy. Burden self-image: A mediating variable of depressive symptoms among chronically ill care recipients. *Journal of Gerontological Social Work*. 2000, 33: 17-33.
149. Riggs, J. A. The family caregiver support act. *Caring Magazine*. 1991, 12: 18-21. Citado por J. Hayes, Respite for caregivers. A community-based model in a rural setting. Óp. cit.
150. Lara, Leydis; Díaz, Madalys; Herrera, Elisa y Silveira, Pablo. Síndrome del "cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Revista Cubana de Enfermería*. 2001, 17(2): 107-111.
151. Halm, Margo; Treat-Jacobson, Diane; Lindquist, Ruth y Savik, Kay. Correlates of Caregiver burden after coronary artery bypass surgery. *Nursing research*. November/December 2006, 55(6): 426-436.
152. Clark, Michele; Standard, Peggy. Óp. cit., p. 59.
153. Thorne, Amber. Are you ready to give care to a child with autism? *Nursing*. May 2007, 37(5): 59-60.
154. Curl, Anita. When family caregivers grieve for the Alzheimer's patient *Geriatric Nursing*. November - December 1992, 13(6): 305-307.
155. Clark, Michele; Standard, Peggy. Óp. cit., p. 60.

156. Conlin, Mary; Caranasos, George y Davidson, Richard. Óp. cit., pp. 22-26.
157. Zarit, Reeve. Entrevista de carga del cuidador, 1980. En: Del Ser T; Peña J., *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: Proas, 1994.
158. Canam, Connie; Acorn, Sonia. Óp. cit.
159. Bakas, Tamilyn; Champion, Victoria; Perkins, Susan; Farran, Carol y Williams, Linda. Psychometric Testing of the Revised 15-item Bakas Caregiving Outcomes Scale. *Nursing Research*. September/October 2006, 55(5): 346-355.
160. Lara, Leydis; Díaz, Madalys; Herrera, Elisa y Silveira, Pablo. Óp. cit., pp. 110-111.
161. Sörensen, Silvia; Pinquart, Martin y Duberstein, Paul. How effective are interventions with caregivers? An updated meta – analysis. *The Gerontologist*. 2002, 42(3): 356-372.
162. *Ibíd.*
163. Powers, Susan. The Family Caregiver Program: Design and Effectiveness of an Education Intervention. *Home Healthcare Nurse*. September 2006, 24(8): 513-516.
164. *Ibíd.*
165. Rhoades, Dona; McFarland, Kay. Óp. cit.
166. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): potencial de persistencia del cuidador*. Óp. cit.
167. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): Bienestar del cuidador*. Óp. cit.
168. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): desempeño del cuidador: cuidado indirecto*. Óp. cit.
169. *Ibíd.*
170. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): salud física del cuidador*. Óp. cit.
171. England, Margaret. Content Domain for Caregiver Planning Identified by Adult Offspring Caregivers. *Image - the Journal of Nursing Scholarship*. 1996, 28(1): 17-22.
172. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): adaptación del cuidador a la institucionalización del paciente*. Óp. cit.

173. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): preparación para el cuidado en la casa por parte del cuidador*. Óp. cit.
174. Nkongho, Nogozi. Óp. cit., 1999.
175. Barrera, Lucy; Pinto, Natividad y Sánchez, Beatriz. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de salud pública*. Mayo de 2006, 8(2): 141-152.
176. Sánchez, Beatriz. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. Óp. cit.
177. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC). relación cuidador – paciente*. Óp. cit.
178. Nkongho, Nogozi. Óp. cit., 1999.
179. Grupo de Cuidado. Avances conceptuales del Grupo de Cuidado. En: *Dimensiones del cuidado*. Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Unibiblos, 1998.
180. Baldacchino, Donia; Draper, Peter. Spiritual coping strategies: a review of the nursing research literature. *Journal of Advanced Nursing*. June 2001, 34(6): 833-841.
181. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Spirituality in Caregiving and Care Receiving. *Holistic Nursing Practice*. January-February 2003, 17(1): 48-55.
182. Farran, C. J.; Keane-Hagerty, E.; Salloway, S.; Kupferer, S. y Wilken, C. S. Finding meaning: an alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *The Gerontologist*. August 1991, 31(4): 483-489.
183. Farran, Carol. Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: stress/adaptation and existentialism. *The Gerontologist*. April 1997, 37(2): 250-256.
184. Langner, Suzanne. Finding Meaning in Caring for Elderly Relatives: Loss and Personal Growth. *Holistic Nursing Practice*. April 1995, 9(3): 75-84.
185. Witrogen, Beth. Óp. cit., p. 73.
186. Wright, Lorraine. Suffering and spirituality: The soul of clinical work with families. *Journal of Family Nursing*, 1994, 3(1): 3-14.

187. Hinds, Cora. Suffering: a relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non institutionalized patients with cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 1992, 17(8): 918-925.
188. Shifren, Kim; Hooker, Karen. Stability and change in optimism: a study among spouse caregivers. *Experimental Aging Research*. January 1995, 21(1): 59-76.
189. Gray, Christopher; Rabins, Peter; Fitting, Melinda; Eastham, James y Zabora, James. Emotional adaptation over time in caregivers for chronically ill elderly people. *Age and Ageing*. 1990, 19(3): 185-190.
190. Kaye, Jonathan; Robinson, Karen. Spirituality among caregivers. *Image - the Journal of Nursing Scholarship*. 1994, 26: 218-221.
191. Moberg, David. Development of social indicators of spiritual well being for quality of life research. In: Moberg, David. *Spiritual Well Being: Sociological Perspectives*. Washington: University Press of America, 1979.
192. Farran, C. J.; Keane-Hagerty, E.; Salloway, S.; Kupferer, S. y Wilken, C. S. Óp. cit.
193. Ibíd.
194. Langner, Suzanne. Óp. cit.
195. Witrogen, Beth. Óp. cit., p. 73.
196. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
197. Wright, Lorraine. Óp. cit.
198. Hinds, Cora. Óp. cit.
199. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
200. Samuel-Hodge, Carmen; Headen, Sandra; Skelly, Anne; et ál. Influences on day-to-day self- management of type 2 diabetes among African – American women: spirituality, the multicaregiver role, and other social context factors. *Diabetes Care*. July 2000, 23(7): 928-933.
201. Taanila, Anja; Kokkonen, Jorma; Järvelin, Marjo-Rita. The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 1996, 38: 567-577.
202. Kearney, Penelope; Griffin, Tim. Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*. June 2001, 34(5): 582-592.

203. Trute, Barry; Hauch, Christopher. Building on family strength: a study of families with positive adjustment to the birth of a developmentally disabled child. *Journal of Marital and Family Therapy*. 1988, 14(2): 185-193.
204. Singer, George. Family caregiving, stress, and support. In: *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability*. Baltimore: Paul H. Brookes Pub Co., 1989, pp. 3-25.
205. Van Riper, Marcia; Ryff, Carol y Pridham, Karen. Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: a comparative study. *Research in Nursing and Health*. 1992, 15(3): 227-235.
206. Seligman, Milton; Benjamin, Roslyn. *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability* (2nd ed.). New York: Guilford Press, 1997.
207. Ferguson, P. et ál. The experience of disability in families: A synthesis of research and parent narratives. In: Parens Erick y Asch Adrienne. *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington D.C.: Georgetown University Press, 2000, pp. 72-94.
208. Sodestrom, K.; Martinson, I. M. Patients' spiritual coping strategies: a study of nurse and patient perspectives. *Oncology Nursing Forum*. 1987, 14(2): 41-46.
209. Reed, Pamela. Religiousness among terminally ill and healthy adults. *Research Nursing Health*. 1986, 9(1): 35-41.
210. Reed, Pamela. Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. *Research Nursing Health*. October 1987, 10(5): 335-344.
211. Idler, Ellen; Kasl, Stanislav. Religion among disabled and no disabled persons I: cross-sectional patterns in health practices, social activities, and well-being. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*. November 1997, 52(6): S294-306.
212. Hill, Petter; Pargamment, Kenneth. The role of religion in promoting physical health. *Journal Psychology and Christianity*. 1995, 14(2): 141-155.
213. Dunkle, R. E.; Ai, Al; Peterson, C. y Bolling, S. F. The role of private prayer in psychological recovery among midlife and aged patients following cardiac surgery. *The Gerontologist*. October 1998, 38(5): 591-601.

214. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
215. Baldacchino, Donia; Draper, Peter. Óp. cit., pp. 833-841.
216. Ibíd.
217. Stoll, Ruth. Guidelines for Spiritual Assessment. *American Journal of Nursing*. Sep. 1979, 79(9): 1574-1577.
218. Baldacchino, Donia; Draper, Peter. Óp. cit., pp. 833-841.
219. Sodestrom, K.; Martinson, I. M. Óp. cit.
220. Coward, Doris. The live experience of self transcendence of women with AIDS. *Journal of Obstetrics, and Gynecological and Neonatal Nursing*. May 1995, 24(4): 314-318.
221. Bardanrd, David. Illness as a crisis of meaning. Psycho spiritual agendas in health care. *Pastoral Psychology*. December 1984, 33(2): 74-82. Citado por Baldacchino, Donia; Draper, Peter. Óp. cit.
222. Burnard, P. Searching for Meaning. *Nursing Times*, 1988, 84(37): 34-36. Citado por Donia Baldacchino y Peter Draper. Óp. cit.
223. Burnard, P. The spiritual needs of atheists and agnostics. *Professional Nurse*. December 1988, 4(3): 130-132. Citado por D. Baldacchino y col. Óp. cit., pp. 833-841.
224. McCubbin, Hamilton. In: Charles C. Thomas (ed.), *Family Stress, Coping and Social Support*, 1982. Citado por Baldacchino y Draper. Óp. cit.
225. Trute, Barry; Hauch, Christopher. Óp. cit.
226. Singer, George. Óp. cit.
227. Krauss, Marty Wingaarden. Óp. cit.
228. Seligman, Milton y Benjamin, Roslyn. Óp. cit.
229. Ross, Linda. *Nurses' perceptions of spiritual care*. Sydney: Ashgate, abril de 1997.
230. Levin, Jeffrey; Taylor, Robert Joseph y Chatters, Linda. Race and gender differences in religiosity among older adults: findings from four national surveys. *Journal of Gerontology*. 1994, 49(3): S137-145.
231. Connell, C.; Gibson, G. D. Racial, ethnic, and cultural differences in dementia caregiving: review and analysis. *The Gerontologist*. 1997, 37(3): 355-364.
232. McDonald Patricia; Fink, Sue; Wykle, May. Self-reported health-promoting behaviors of black and white caregivers. *Western Journal of Nursing Research*. 1999, 21(4): 538-548.

233. Picot, S.; Debanne, S. M.; Namazi, K. H. y Wykle, M. L. Religiosity and perceived rewards of black and white caregivers. *The Gerontologist*. 1997, 37(1): 89-101.
234. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
235. Forbes, E. J. Spirituality, aging, and the community-dwelling caregiver and care receiver. *Geriatric Nursing*. 1994, 15(4): 297-302.
236. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
237. *Ibíd.*
238. Idler, Ellen; Kasl, Stanislav. Óp. cit.
239. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
240. Shifren, Kim; Hooker, Karen. Óp. cit.
241. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
242. *Ibíd.*
243. Farran, C. J.; Keane-Hagerty, E.; Salloway, S.; Kupferer, S. y Wilken, C. S. Óp. cit.
244. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
245. *Ibíd.*
246. *Ibíd.*
247. *Ibíd.*
248. Farran, C. J.; Keane-Hagerty, E.; Salloway, S.; Kupferer, S. y Wilken, C. S. Óp. cit.
249. Langner, Suzanne. Óp. cit.
250. Witrogen, Beth. Óp. cit.
251. *Ibíd.*
252. Levin, Jeffrey; Taylor, Robert Joseph y Chatters, Linda. Óp. cit.
253. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
254. Sánchez, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. Óp. cit.
255. Ayala, Nelly; Rivera, Sonia. Afrontamiento de unos grupos familiares residentes en el municipio de Funza - Cundinamarca ante la enfermedad terminal y muerte de su ser querido. Trabajo de grado para optar al título de enfermeras. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia, 1999.
256. Clark, Michele; Standard, Peggy. Óp. cit., p. 60.
257. Rhoades, Dona; McFarland, Kay. Óp. cit.

258. Boykin, Anne; Schoenhofer, Savina. *Nursing as Caring. A model for transforming practice*. USA: NLN Press, 2001.
259. Sherwood, Gwen. The Power of nurse – client encounters: interpreting spiritual themes. *Journal of Holistic Nursing*. June 2000, 18(2): 159-175.
260. Dyeson, Timothy. Óp. cit.
261. Treloar, Linda. Disability, spiritual beliefs and the church: the experiences of adults with disabilities and family members. *Journal of Advanced Nursing*. 2002, 40(5): 594-603.
262. Rhoades, Dona; McFarland, Kay. Óp. cit.
263. Sánchez, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. Óp. cit.
264. Simsen, Barbara. *Spiritual needs and resources in illness and hospitalization*. University of Manchester. Citado por Linda Ross. Óp. cit.
265. Trute, Barry; Hauch, Christopher. Óp. cit.
266. Evans, Ron; Bishop, Duane y Ousley, Robin. Providing care to persons with physical disability: Effect on family caregiver. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*. June 1992, 71(3): 140-144.
267. Krauss, Marty. Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 1993, 97(4): 393-404.
268. Hinds, Cora. Óp. cit.
269. Paterson, George. *Helping Your Handicapped Child*. Minneapolis, MN: Augsburg Publishing House, 1975a. Citado por Linda Treloar. Óp. cit.
270. Zuk, G. H.; Miller, R. L.; Bartram, J. B. y Kling, F. Maternal acceptance of retarded children: a questionnaire study of attitudes and religious background. *Child Development*. 1961, 32: 525-540. Citado por Linda Treloar. Óp. cit.
271. Weisner, Tomas; Beizer, Laura; Stolze, Lori. Religion and families of children with developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*. 1991, 95(6): 647-662.
272. Rogers-Dulan, J.; Blacher, J. African American families, religion, and disability: a conceptual framework. *Mental Retardation*. 1995, 33(4): 226-238. Citado por Linda Treloar. Óp. cit.

273. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
274. Gray, Christopher; Rabins, Peter; Fitting, Melinda; Eastham, James y Zabora, James. Óp. cit.
275. Kaye, Jonathan; Robinson, Karen. Óp. cit.
276. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
277. Shifren, Kim; Hooker, Karen. Óp. cit.
278. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
279. Paterson G. Ministering to the family of the handicapped child. *Journal of Religion and Health*. 1975, 14: 165-176. Citado por Linda Treloar. Óp. cit.
280. Weisner, Tomas; Beizer, Laura; Stolze, Lori. Óp. cit.
281. Wrigley, Michael; LaGory, Mark. The role of religion and spirituality in rehabilitation: a sociological perspective. *Journal of Religion in Disability and Rehabilitation*. 1994, 1(3): 27-40. Citado por Linda Treloar. Óp. cit.
282. Bennett, Tess; Deluca, Deborah; Allen, Robin. Religion and children with disabilities. *Journal of Religion and Health*. 1995, 34(4): 301-312. Citado por Linda Treloar. Óp. cit.
283. Rehm, Roberta. Religious faith in Mexican-American families dealing with chronic childhood illness. *Journal of Nursing Scholarchip*. 1999, 31(1): 33-38. Citado por Linda Treloar. Óp. cit.
284. Rogers-Dulan, J.; Blacher, J. Óp. cit.
285. Treloar, Linda. Óp. cit.
286. *Ibíd.*
287. *Ibíd.*
288. *Ibíd.*
289. Pinto, Natividad. Modelo de cuidado en el hogar para pacientes que viven enfermedad crónica. Óp. cit.
290. Sörensen, Silvia; Pinquart, Martin y Duberstein, Paul. Óp. cit.
291. Conlin, Mary; Caranasos, George y Davidson, Richard. Óp. cit., pp. 22-26.
292. Caserta, Michael. Caregivers to dementia patients: The utilization of community services. *The Gerontologist*. 1987, 27(2): 209-214. Citado por J. Hayes, óp. cit.
293. Rosenheimer, L.; Fancis, E. M. Feasible without subsidy? Overnight respite for Alzheimer's. *Journal of Gerontological Nursing*, 1992, 18(4), 21-29. Citado por J. Hayes, óp. cit.

294. Collins, Clare; King, Sharon y Kokinakis, Candance. Community service issues before nursing home placement of persons with dementia. *Western Journal of Nursing Research*. 1994, 16(1): 40-56. Citado por J. Hayes, óp. cit.
295. *Ibíd.*
296. Schwarz, Karen; Blixen, Carol. A Does home health care affect strain and depressive symptomatology for caregivers of impaired older adults? *Journal of Community Health Nursing*. 1997, 14(1): 39-48. Citado por J. Hayes, óp. cit.
297. Kelley, Mary. Social interaction among people with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*. 1987, 23(4): 16-20. Citado por J. Hayes, óp. cit.
298. Rosenheimer, L.; Francis, E. Feasible with Subsidy: Overnight Respite for Alzheimer's. *Journal of Gerontological Nursing*. 1992, 18: 21-29.
299. Caserta, Michael. Óp. cit.
300. Gwyther, L. Overcoming barriers: Home care for dementia patients. *Caring*. 1989, 23(1): 8, 12-16. Citado por J. Hayes, óp. cit., pp. 22-26.
301. McCabe, B. W.; Sand, B. J.; Yeaworth, R. C. y Nieveen, J. L. Availability and utilization of services by Alzheimer's disease caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 1995, 21(1): 14-22. Citado por J. Hayes, óp. cit.
302. Rosenheimer, L.; Francis, E. Óp. cit.
303. Collins, Clare; King, Sharon y Kokinakis, Candance. Óp. cit.
304. Caserta, Michael. Óp. cit.
305. Hayes, J. Respite for caregivers. A community-based model in a rural setting. *Journal of the Gerontological Nursing*. 1999, 25(1): 22-26.
306. Strang, Vicki R.; Haughey, Margaret; Gerdner, Linda A.; Teel, Cynthia S. Respite—A Coping Strategy for Family Caregivers. *Western Journal of Nursing Research*. August 21, 1999: 450-471.
307. Carmack, Betty. Balancing Engagement and Detachment in Caregiving. *Image The Journal of Nursing Scholarship*. 1997, 29(2): 139-143.
308. Canam, Connie; Acorn, Sonia. Óp. cit.
309. *Ibíd.*

310. McMillan, Susan; Mahon, M. The impact of hospice services in the quality of life or primary caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 1994, 21: 1189-1195. Citado por Connie Canam y Sonia Acorn, óp. cit.
311. Canam, Connie; Acorn, Sonia. Óp. cit.
312. Jones, Dee; Peters, Tim. Caring for elderly dependents. Effects on the career quality of life. *Age and Ageing*, 1992, 21(6): 421-428. Citado por Canam y Acorn, óp. cit.
313. Barer, B. M.; Johnson, C. L. A critique of the caregiving literature. *The Gerontologist*, 1990, 30(1): 26-29. Citado por Canam y Acorn, óp. cit.
314. Canam, Connie y Acorn, Sonia. Op. cit.
315. Gallop, R. y cols. *Family care and chronic illness: the caregiver's experience: A review of the literature*. Toronto: University of Toronto Press, 1990. Citado por Canam y Acorn, óp. cit.
316. *Ibíd.*
317. Galvis, Clara Rocío. Óp. cit.
318. Romero, Esperanza. Óp. cit.
319. Pinzón, María Luisa. Óp. cit.
320. Rabow, Michael; Hauser, Joshua; Adams, Jocelia. Supporting family caregivers at the end of life: "They don't know what they don't know". January 28, 2004. *Jama*. 291(4): 483-491.
321. Ayala, Nelly; Rivera, Sonia. Óp. cit.
322. Lowey, Susan. Communication between the nurse and family caregiver in end-of-life care: A review of the literature. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. January/February 2008, 10(1): 35-45.
323. Camargo, Pilar. Óp. cit.
324. Sánchez, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. Óp. cit.
325. Grupo de Cuidado al paciente crónico y la familia. Conclusiones del Seminario Taller de Cuidadores, Bogotá, marzo 1 de 2005.
326. Sánchez, Beatriz. *Caracterización de la enfermedad crónica en el municipio de Funza*. Programa de Extensión Universitaria, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, 1998.

327. Pinto, Natividad; Sánchez, Beatriz. Promoción del estilo de vida saludable para la prevención de la enfermedad crónica en el municipio de Funza. Óp cit.
328. Barrera, Lucy; Pinto, Natividad. *Trabajo con niños en situación de enfermedad crónica de origen neurológico en el ISS: Clínica del Niño*. Óp. cit.
329. Smith, Ann; Friedemann, Marie-Luise. Perceived family dynamics of persons with chronic pain. *Journal of Advanced Nursing*. September 1999, 30(3): 543-551.
330. Rehm, Roberta. Óp. cit.
331. Samuel-Hodge, Carmen; Headen, Sandra; Skelly, Anne; et ál. Óp. cit.
332. Canam, Connie; Acorn, Sonia. Óp. cit.
333. Featherstone, Helen. *A Difference in the Family: Life with a Disabled Child*. New York: Basic Books, 1980.
334. Mullins, June. Authentic voices from parents of exceptional children. *Family Relations*. 1987, 36: 30-33.
335. Summers, Jean Ann; Behr, Shirley y Turnbull, Ann. Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In: Singer, George. *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability S*. Baltimore: Paul H. Brooke, 1989, pp. 27-40.
336. Wright, Joyce; Wright, Norman. *I'll love you forever: accepting your child when your expectations are unfulfilled*. Colorado Springs, CO: Focus on the Family Publishing, 1993.
337. Ferguson, P. et ál. Óp. cit.
338. Canam, Connie; Acorn, Sonia. Óp. cit.
339. Griffin, Margo. Caring for caregivers: A nursing role in a corporate setting. *Geriatric Nursing*. July-Aug 1993, 14(4): 200-204.
340. Ebersole, Priscilla; Hess, Patricia. Óp. cit.
341. Wichowsky, Conley; Kubsch, Sylvia. Improving your patient's compliance. *Nursing*. 1995, 25(1): 66-68.
342. Treloar, Linda. Óp. cit.
343. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
344. Sheehan, Nancy. The caregiver information project: a mechanism to assist religious leaders to help family caregivers. *The Gerontologist*. June 1989, 29(5): 703-706.
345. Treloar, Linda. Óp. cit.

346. Russell, Cynthia; Bunting, Sheila y Gregory, David. Óp. cit.
347. Treloar, L. Óp. cit., pp. 594-603.
348. Smith, Carol; Mayer, Linda; Metsker, Claudette; et ál. Continuous positive airway pressure: Patients' and caregivers' learning needs and barriers to use. *Heart & Lung*. March-April 1998, 27(2): 99-108.
349. Treloar, Linda. Óp. cit.
350. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
351. Schumacher, Karen; Beidler, Susan; Beeber, Anna Song; Gambino, Patricia. A transactional model of cancer family caregiving skill. *Advances in Nursing Science*. July-September 2006, 29(3): 271-286.
352. Smith, Carol; Pace, Karen; Kochinda, Chiemi; Kleinbeck, Susan; Koehler, Julie y Popkess-Vawter, Sue. Caregiving Effectiveness Model Evolution to a Midrange Theory of Home Care: A Process for Critique and Replication. *Advances in Nursing Science*. September 2002, 25(1): 50-64.
353. Theis, Sandra; Biordi, Diana; Coeling, Harriet; et ál. Óp. cit.
354. Yeh, C. Religious Beliefs and Practices of Taiwanese Parents of Pediatric Patients with Cancer. *Cancer Nursing*. December 2001, 24(6): 476-482.
355. Lara, Leydis; Díaz, Madalys; Herrera, Elisa y Silveira, Pablo. Óp. cit.
356. Middleton, J.; Stewart, N. y Richardson, S. Caregiver distress. Related to disruptive behaviors on special care units versus traditional long-term care units. *Journal of Gerontological Nursing*. March 1999, 25(3): 11-19.
357. Samuel-Hodge, Carmen; Headen, Sandra; Skelly, Anne; et ál. Óp. cit.
358. Moltmann, Jürgen. The liberation and acceptance of the handicapped. In: *The Power of the Powerless*. San Francisco; Harper & Row, 1983, pp. 136-154. Citado por Linda Treloar, óp cit.
359. Hernández Conesa, J.; Esteban, Albert M.; Moral de Calatrava, P. La idea de ciencia de enfermería. En: *Fundamentos de la enfermería, teoría y método*. España: McGraw-Hill, 1999, p. 34.
360. Grawitz, Madelaine. *Diccionario de ciencias sociales*. Bogotá: Editorial Temis, 1991, pp. 35-36.
361. *Ibíd.*, p. 2.

362. Hernández Conesa, J.; Esteban, Albert M.: Moral de Calatrava, P. Óp. cit.
363. Siles G., José. *Historia de la enfermería* vol. II. Alicante Ed. Consejo de enfermería de la comunidad valenciana. 1999, pp. 320-321.
364. Crombie, A. C. *Styles of Scientific Thinking in the European Tradition. The History of argument and explanation especially in the mathematical and biomedical sciences an arts*, Vol. 2. London: Duckworth, 1994, p. 1245. Citado por Hernández Conesa, J.; Esteban, Albert M.; Moral de Calatrava, óp. cit., p. 62.
365. Hernández Conesa, J.; Esteban, Albert M.; Moral de Calatrava, óp. cit., p. 64.
366. Wimpenny, Peter. The meaning of models of nursing to practicing nurses. *Journal of Advance Nursing*. November 2002, 40(3): 346-354.
367. Bausela, Esperanza. Modelos de orientación e intervención psicopedagógica: modelo de intervención por servicios. *Revista Iberoamericana de Educación*. N° 34/3. Organización de Estados Americanos. 25 de noviembre de 2004. Available on line: <http://www.rieoei.org/deloslectores/823Bausela.PDF> (consultada en abril de 2005).
368. Sánchez Herrera, Beatriz. Utilidad de los modelos conceptuales de enfermería en la práctica. *El arte y la ciencia del cuidado*. Óp. cit., pp. 13-30.
369. Logsdon, Rebecca; McCurry, Susan; Teri, Linda. STAR-Caregivers: A community-based approach for teaching family caregivers to use behavioral strategies to reduce affective disturbances in persons with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*. April-June 2005, 6(2):146-153.
370. Shyu, Yea-Ing; Liang, Jersey; Wu, Chi-Chuan; et ál. A Pilot Investigation of the Short-Term Effects of an Interdisciplinary Intervention Program on Elderly Patients with Hip Fracture in Taiwan. *Journal of the American Geriatrics Society*. May 2005, 53(5): 627-634.
371. Glueckauf, Robert; Ketterson, Timothy. Telehealth Interventions for Individuals With Chronic Illness: Research Review and

- Implications for Practice. *Professional Psychology - Research & Practice*. December 2004, 35(6): 615-627.
372. Shewchuk, Richard; Rivera, Patricia; Elliot, Thimoty; Adams, Alice. Using Cognitive Mapping to Understand Problems Experienced by Family Caregivers of Persons with Severe Physical Disabilities. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. September 2004, 11(3): 141-150.
373. Reeve, Karen; Mathieu, Esther; Dennis, Marie y Gitlin, Laura. Adult Day Services Plus: Augmenting Adult Day Centers With Systematic Care Management for Family Caregivers. *Alzheimer's Care Quarterly*. October/November/December 2004, 5(4): 332-339.
374. Campbell, A. How was it for you? Families' experiences of receiving behavioural family therapy. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*. June 2004, 11(3): 261-267.
375. Walsh, Sandra; Estrada, Griselle; Hogan, Nancy. Individual telephone support for family caregivers of seriously ill cancer patients. *Medsurg Nursing*. June 2004, 13(3): 181-189.
376. Mittelman, Mary; Roth, David; Coon, David; Haley, William. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*. May 2004, 161(5): 850-856.
377. Wilson, Vicky. Supporting family carers in the community setting. *Nursing Standard*. March 2004, 18(29): 47-56.
378. Maas, Meridean; Reed, David; Park, Myonghwa; et ál. Outcomes of family involvement in care intervention for caregivers of individuals with dementia. *Nursing Research*. March/April 2004, 53(2): 76-86.
379. Nkongho, Nogozi. Óp. cit. 1999.
380. Newman, Margaret. Óp. cit.
381. Wilkinson, Greg. El estrés. Síntomas, causas, autoayuda. *Guías Médicas Salud y Bienestar*. Londres: Dorling Kindersley limited, 2004, pp. 7-8.
382. Clínica Mayo. *Soluciones saludables para manejar el estrés*. Foundation for Medical Education and Research. Edición en español, México: Intersistemas S.A., 2001, pp. 8-9.
383. Trianes, María Victoria. *Estrés en la infancia: su prevención y tratamiento*. Madrid: Marcea S.A., 2004, pp. 14-19.

- 384 *Derechos del cuidador. Family Caregiver Alliance*. Disponible en: http://caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=713 (Consultado el 01 de agosto de 2007, 15:45).
- 385 Adaptado de *Derechos del cuidador y del afectado*. Asociación Valenciana de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Disponible en: <http://www.adela-cv.org/principal.htm> (consultado el 01 de agosto de 2007, 10:24).
386. Ibíd.
- 387 House, J. S.; Umberson, D. Structures and processes of social support. *Annual Review of Sociology*. 14. 1979.
388. Ojeda, Benedicta; Montero, Vallespín; Calvo Francés, Fernando y López, Ramal. Estrategias de afrontamiento al estrés y apoyo social. *Psiquis*, 2001, 22(3): 155-168.
389. Barron Anna. Apoyo social: definición. *Jano*. 1990, 38: 1086-1097.
390. Rodin, Judith; Salovey, Peter. Health Psychology. *Annual Review of Psychology*, 1989, 40: 533-579.
391. Cohen, Sheldon; Wills, Thomas. Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 1985, 98(2): 310-357.
392. Flecher, Ben. *Work, stress, disease and life expectancy*. New York: Wiley, 1991.
393. Tsasis, Peter. The multidimensional context of HIV/AIDS Patient Care. *Aids patient care and STDs*, october 2000, 14(10): 555-559.
394. Martínez, Manuel; García, Manuel y Maya, Isidro. El efecto amortiguador del apoyo social sobre la depresión en un colectivo de inmigrantes. *Psicothema*, 2001, 13(4): 605-610.
395. Ruiz Pérez, Isabel; Orly de Labry, Lima; Delgado Domínguez, Carlos; Marcos Herrero, Miguel; Muñoz Roca, Nuria; Pasquau Liaño, Juan. Impacto del apoyo social y la morbilidad psíquica en la calidad de vida en pacientes tratados con antirretrovirales. *Phicothema*, 2005, 17(2): 245-249.
396. Hilbert, Gail. Social support in chronic illness. In: Strickland, Ora y Waltz, Carolyn. *Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills*. Vol. 4. New York: Springer, 1990, pp. 79-95.

397. Thompson, Linda; Walker, Alexis. The Dyad as the unit of analysis: conceptual and methodological issues. *Journal of Marriage and the Family*. 1982, 44(4): 889-900.
398. Bull, Margaret; Jervis, Lori. Strategies used by chronically ill older woman and their caregiving daughters in managing post-hospital care. *Journal of Advanced Nursing*. 1997, 25(3): 541-547.
399. Lotus, Yea-Ing. Role tuning between caregivers and care receiver during discharge transition: An illustration of Role Function mode in Roy's Adaptation Theory. *Nursing Science Quarterly*. 2000, 13(4): 323-331.
400. Procter, Susan; Wilcockson, Jane; Pearson, Pauline; Allgar, Vicky. Going home from hospital: The carer /patient dyad. *Journal of Advanced Nursing*. 2001, 35(2): 206-217.
401. Pakenham, K. I.; Dadds, M. R., y Lennon, H. V. The efficacy of a psychosocial intervention for HIV/AIDS caregiving dyads and individual caregivers: a controlled treatment outcome study. *Aids Care*. 2002, 14(6): 731-750.
402. Redinbaugh, Ellen; Baum, Andrew; DeMoss, Carol; Fello, Maryann y Arnold, Robert. Factors associated with the accuracy of family caregiver estimates of patient pain. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002, 23(1): 31-38.
403. Lyons, Karen; Zarit, Steven; Sayer, Aline y Whitlatch, Carol J. Caregiving as a dyadic process: perspectives from caregiver and receiver. *The Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Science*. 2002, 57(3): 195-204.
404. Harden, Janet; Schafenacker, Ann y Northouse, Laurel. Couples experiences with prostate cancer focus group research. *Oncology Nursing Forum*. 2002, 29(4): 701-709.
405. Matthews, Alex. Role and gender differences in cancer-related distress: a comparison of survivor and caregivers self-reports. *Oncology Nursing forum*. 2003, 30(3): 493-499.
406. Conell, Patricia. A phenomenological study of the lived experiences of adult caregiving daughters and their elderly mothers. Dissertation for grade doctor of philosophy. University of Florida, 2003.
407. Myaskovsky, Larissa; Dew, Mary Amanda; Switzer, Galen E; et ál. Quality of life and coping strategies among lung transplant

- candidates and their family caregivers. *Social Science & Medicine*. 2005, 60(10): 2321-2332.
408. Schumacher, Karen; Beidler, Susan; Beeber, Ann Song. A transactional model of cancer family caregiving skill. *Advances in Nursing Science*. 2006, 29(3): 271-286.
409. Twing, J. Models of carers: how do social care agencies conceptualize their relationships with informal carers. In: *Journal of Social Policy*. 1989, 18(1): 53-66. Citado por Carmen de la Cuesta, *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia, 2004, p. 14.
410. Mok, Esther; Chiu, Pui Chi. Nurse- patient in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*. 2004, 48(5): 475-783.
411. Heirle, Cristina. *Cuidando entre cuidadores. Intercambio de apoyo en la familia*. España: Fundación Índex, 2004, 13(4).
412. Turner, Jay; Marino, Franco. Social support and social structure: a descriptive epidemiology. *Journal Health and Social Behavior*. 1994, 35(3): 193-212.
413. Kessler, Ronald; Magee, William. The disaggregation of vulnerability to depression as a function of the determinants of onset and recurrence. *Stress and mental health: contemporary issues and prospects for the future*. Citado por William Avison, Social networks as risk and protective factors for onset and recurrence of mental disorders. *Current Opinion in Psychiatry*. 1996, 9: 149-152.
414. Kessler, R. C.; Kendler, K. S.; Heath, A.; Neale, M. C.; Eaves, L. J. Perceived support and adjustment to stress in a general population sample of female twins. *Psychology Medicine*. 1994, 24: 317-334. Citado por William Avison, óp. cit.
415. Organización Mundial de la Salud. *Preparación de los profesionales de la atención en salud para el siglo XXI. El reto de las enfermedades crónicas*. Ginebra, 2005.
416. La Coursiere, Sherly. A Theory of Online Social Support. *Advanced in Nursing Science* 2001, 24(1): 60-77.
417. Matad, Pilar; Ibáñez, Ignacio; López, Marisela; et ál. Apoyo social y salud: un análisis de género. *Salud mental*. Abril 2002, 25(2): 32-37. Available from internet: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/582/58222505.pdf>

418. Sánchez, Beatriz. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. *Revista Aquichan*. 2004, 4: 6-9.
419. Pinto, Natividad; Sánchez, Beatriz. Espiritualidad y afecto en el cuidado de enfermería. En: *Cuidado y práctica de Enfermería*. Óp. cit.
420. Silberstein, Dalia. La familia un paciente olvidado. *Revista Rol de Enfermería*. Marzo de 1997, No. 223.
421. Helvie, Carl O. *Community Health Nursing*. New York: Springe Publishing Company, 1991, pp. 271-288.
422. Pinto, Natividad. Intersubjetividad, comunicación y cuidado. En: *Dimensiones del cuidado*. Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Unibiblos, 1998, pp. 34-38.
423. *Ibíd.*
424. Yura, H.; Walsh, M. *Proceso de enfermería. Bases conceptuales de la enfermería profesional*. OPS. Tercera edición en español. 1998, pp. 253-257.
425. *Ibíd.*
426. Johnson, Marion; Meridean, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC)*. Edición en español. España: Elsevier Science. 2002, p. 337.
427. North American Nursing. *Diagnosis Association. Nursing Diagnosis definitions & classification 1999-2000*. Philadelphia: Nanda.
428. Carpenito, Lynda. *Manual de diagnóstico de enfermería* (5ª. ed.). Madrid: McGraw-Hill – Interamericana, 1998, pp. 12-13.
429. Ambulance, John; Foster, Isabel. *Manual de cuidados guía práctica de atención en el hogar*. Italia: Ediciones Grijalbo Mandadori S.A., 1999, pp. 17-66.
430. Fernández, María. *Guía para cuidadores familiares*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. España, 1998, pp. 45-55.
431. Contel, Joan; Badía, Joan. *Atención domiciliaria. Organización y práctica*. Barcelona: Editorial Springer-Ibérica, 2000, pp. 244-250.

Cuidando a los cuidadores

**Familiares de personas
con enfermedad crónica**

Esta edición consta de 500 ejemplares,
en su composición se utilizaron caracteres
Glypha 11/14 puntos, formato de 16,5 x
24 cm, páginas interiores en bond de 75
g y carátula en propalcote de 240 g. Se
imprimió en abril de 2010 en la Editorial
Universidad Nacional de Colombia,
Bogotá, D.C., Colombia



"Ser cuidador familiar de una persona que vive con enfermedad crónica es una experiencia difícil que confronta el sentido mismo de la existencia, pero sin duda, es también una de las experiencias más enriquecedoras que un ser humano pueda vivir; es una forma de trascender, una forma de entregarse y comprender lo importante de la vida.

A todos los cuidadores que han podido dar su afecto a sus seres queridos, nuestra admiración y en nombre de sus familiares, nuestro más profundo agradecimiento".

