

**PROYECTO DE INTERVENCIÓN PARA CUIDADORES PRIMARIOS:
TÚ CUIDAS DE QUIEN TE NECESITA, NOSOTROS CUIDAMOS DE TI.**

**INTERVENTION PROJECT FOR PRIMARY CAREGIVERS:
YOU TAKE CARE OF THOSE WHO NEED YOU, WE TAKE CARE OF YOU.**

**PROJETO DE INTERVENÇÃO PARA CUIDADORES PRIMÁRIOS:
VOCÊ CUIDA DE QUEM PRECISA DE VOCÊ, NÓS CUIDAMOS DE VOCÊ.**

Sara Yamileth Ubarte Buitrago
Hospital Aquilino Tejeira, Coclé, Panamá
Busitoplus2513@gmail.com
<https://orcid.org/000-0003-3872-2562>

Carmen Flores de Bishop
Universidad de Panamá.
Facultad de Enfermería, Panamá
Carmen.bishop@up.ac.pa
<https://orcid.org/0000-0002-1950-2989>
Perfil de Google Académico:
https://scholar.google.com.mx/scholar?start=20&q=carmen+flores+de+bishop&hl=es&as_sdt=0,5

Fecha de **Recepción**: 25 de octubre 2022
Fecha de **Aceptación**: 22 de diciembre 2022

RESUMEN

Ser cuidador va más allá de tener una tarea o responsabilidad; genera una forma de vida y relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo. (Barrera, 2007). Es un proyecto de intervención con el objetivo de lograr la estabilidad física y emocional de los cuidadores primarios durante el cuidado de su familiar en situación de dependencia e instaurar el programa en el Hospital. Sigue la metodología del marco lógico, aplicado a 15 cuidadores primarios de un familiar en situación de dependencia y que han recibido la atención de enfermería y médica en estos últimos años en la Sala de Medicina del Hospital Aquilino Tejeira.

La intervención terapéutica se constituyó en tres productos: diagnóstico biopsicoemocional de los cuidadores, buenas prácticas de autocuidado físico, cuidando las relaciones interpersonales del cuidador primario cada uno con sus respectivas actividades; con una duración de dos meses. logrando un resultado importante en la institución y la comunidad

hospitalaria, y por ende un cambio de actitud y concientización del cuidado de los Cuidadores de familiares con enfermedades crónicas con dependencia.

Los resultados indicaron que todos los cuidadores presentan varios diagnósticos médicos como hipertensión, gastritis, lumbalgia. El 67% presenta sobrecarga emocional intensa y el 33% alta. Algunas expresiones que indican efectividad del programa son rostros con sonrisas, facies de felicidad y agradecimiento, manifestación verbal de estabilidad emocional, arreglo personal. Manifiestan agradecimiento y haber sentido satisfacción por lo recibido, indican que ya tienen estrategias para soportar toda la responsabilidad que tienen como cuidadores y desean que el programa continúe.

Palabras claves: *Cuidador primario, sobrecarga emocional, proyecto de intervención, .*

ABSTRACT

Being a caregiver goes beyond having a task or responsibility; it generates a different way of life and relationship by itself, with the care recipient and with the world (Barrera, 2007). It is an intervention project aimed at achieving the primary caregivers' physical and emotional well-being during the care of their dependent family members and implementing the program in the Hospital. It follows the methodology of the logical framework applied to 15 primary caregivers of a dependent relative who have received nursing and medical care in recent years in the Medical Ward of the Aquilino Tejeira Hospital.

The therapeutic intervention consisted of three products: bio-emotional diagnosis of the caregivers, good physical self-care practices, taking care of the primary caregiver's interpersonal relationships, each with their respective activities; with a duration of two months, achieving a significant result in the institution and the hospital community, and therefore a change of attitude and awareness of the care of the caregivers of family members with chronic diseases with dependency.

The results indicated that all the caregivers present several medical diagnoses as hypertension, gastritis, and lumbago. Sixty-seven percent present intense emotional overload, and 33% high emotional overload. Some expressions that indicate the program's effectiveness are smiling faces, happy and grateful faces, verbal manifestations of emotional stability, and personal grooming. They express gratitude and satisfaction for what they have received, indicate that they already have strategies to bear all the responsibility they have as caregivers, and wish the program to continue.

Keywords: Primary caregiver, emotional overload, intervention project,

Resumo:

Ser cuidador vai além de ter uma tarefa ou responsabilidade; Gera um modo de vida e uma relação diferentes consigo mesma, com a pessoa cuidada e com o mundo. (Barrera, 2007). Trata-se de um projeto de intervenção com o objetivo de alcançar a estabilidade física e

emocional dos cuidadores primários durante o cuidado de seu familiar dependente e estabelecer o programa no Hospital. Segue a metodologia do quadro lógico, aplicada a 15 cuidadores primários de um familiar em situação de dependência e que têm recebido cuidados de enfermagem e médicos nos últimos anos na Sala de Medicina do Hospital Aquilino Tejeira.

A intervenção terapêutica consistiu em três produtos: diagnóstico biopsicoemocional dos cuidadores, boas práticas de autocuidado físico, cuidando das relações interpessoais do cuidador primário cada um com suas respectivas atividades; com duração de dois meses, alcançando um resultado importante na instituição e na comunidade hospitalar e, portanto, uma mudança de atitude e conscientização sobre o cuidado dos cuidadores de familiares com doenças crônicas com dependência.

Os resultados indicaram que todos os cuidadores apresentam vários diagnósticos médicos, como hipertensão, gastrite, lombalgia. 67% têm sobrecarga emocional intensa e 33% alta. Algumas expressões que indicam eficácia do programa são rostos com sorrisos, fâcias de felicidade e gratidão, manifestação verbal de estabilidade emocional, higiene pessoal. Expressam gratidão e têm sentido satisfação pelo que receberam, indicam que já possuem estratégias para arcar com toda a responsabilidade que têm como cuidadores e querem que o programa continue.

Palavras-Chave: Cuidador primário, sobrecarga emocional, projeto de intervenção.

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), citada por Escobar (2010) "los trastornos neurológicos afectan a unos mil millones de personas en todos los países, sin distinción de sexos, nivel de educación, ni de ingresos", llevando a muchos de los que lo padecen a una situación de dependencia. El trabajo del cuidador adquiere una gran relevancia conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también, por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Concepción, 2008). Las múltiples y variadas responsabilidades del cuidado dificultan que estas personas puedan disponer del tiempo y fuerzas necesarias para cuidarse a sí mismos. No obstante, los cuidadores que quieren disfrutar de un mayor bienestar, tanto emocional como físico, en la situación de cuidado de su familiar, así como desarrollar un óptimo rendimiento en las tareas

relacionadas con el cuidado, necesitan darse cuenta de la importancia que tiene cuidar de sí mismo y aprender cómo hacerlo (García M., 2004).

El proceso de abandono del cuidador suele pasar por dos etapas. La primera, de identificación con la situación de ayuda, que puede conducirle a renunciar a su propia personalidad y a las relaciones con otros. La segunda, y según va avanzando la enfermedad, puede llegar a ser absorbido por su papel, sobre todo si aumenta el grado de dependencia del enfermo, originándole nerviosismo y hasta sentimientos de culpabilidad. Las repercusiones de la relación de ayuda en el cuidador principal son muchas y de distinta índole, así lo refiere Antequera (2006). Por otro lado Vélez (2010) refiere que gran parte de los cuidadores sufren el Síndrome del Cuidador Quemado, una significativa sobrecarga, física, psicológica y emocional, especialmente, cuando no se encuentran con los apoyos familiares, económicos o institucionales que les permitan desarrollar la labor de cuidado en unas condiciones favorables. Esta situación de sobrecarga se produce en mayor medida en las familias y personas de los estratos socioeconómicos menos favorecidos.

Es importante señalar el marco de referencia que apoya esta intervención, con algunos estudios que demuestran la sobrecarga del cuidador primario. Estrada (2012) realizó un estudio referido a determinar el nivel de sobrecarga en el cuidador de paciente con Infarto agudo al Miocardio, en el Hospital General de Durango, México. Es un estudio descriptivo no experimental, transversal con 54 familiares de pacientes hospitalizados con diagnóstico de IAM, no probabilístico por conveniencia. Los resultados demostraron el 66.7% son femeninas, 59.3% tiene escolaridad de media superior, el 72.2% tienen algún parentesco con la persona que demanda cuidado siendo en su mayoría hijo (20.4%); también, un alto porcentaje 81.5 % convive con el enfermo y un 63.0% trabaja fuera del hogar, y un 27.8% ha dejado el trabajo parcialmente. El resultado reveló que existe un nivel medio de sobrecarga del 44.2% en el cuidador primario, concluyendo que son identificables los niveles de sobrecarga en cuidadores de pacientes con IAM, generando una serie de variables que alteran la relación cuidador-paciente, trayendo consigo una sobrecarga de tipo medio.

Por otro lado, Moreira de Souza y Turrini (2011), trabajaron con el paciente oncológico terminal y determinar la sobrecarga y sentimientos vividos del cuidador. El estudio siguió el abordaje cualitativo para identificar los sentimientos vivenciados por el cuidador del paciente

oncológico terminal. Fueron entrevistados siete familiares cuidadores de pacientes oncológicos terminales atendidos en el ambulatorio de un hospital en España. Se identificaron tres categorías de sobrecarga: la física enfocó el agotamiento físico y el cuidar en el domicilio; en la mental, se identificaron sentimientos de pérdida de autoestima, desesperanza, desánimo, tristeza y soledad; en lo social, aspectos del papel femenino, alteración de la dinámica y renta familiar y acceso al servicio de salud.

A nivel nacional, el Programa de Sistema de Atención Domiciliaria Integral (S.A.D.I.), en el 2010 en la Policlínica Don Alejandro De La Guardia, se hizo un estudio sobre los Sentimientos del cuidador del paciente frente a la condición dependiente de su familiar. Siguió el paradigma cualitativo con enfoque fenomenológico a través de la metodología de Colaizzi. El estudio se realizó con 5 cuidadoras primarias que están dependientes de sus familiares, refiriendo que los sentimientos que las impulsaban a iniciarse en el cuidado fueron los de responsabilidad, obligación, gratitud y amor a su familiar, además de sentir preocupación e incertidumbre al enfrentar lo desconocido. (Caja de Seguro Social, 2010)

La Sala de Medicina del Hospital Aquilino Tejeira tiene un censo de 45 pacientes de los cuales el 80 % tienen diagnósticos crónicos que requieren cuidados. En los meses de septiembre a diciembre de 2016, se dio que 5 cuidadores primarios fueron hospitalizados días después de salida de sus familiares al que cuidaban. Ellos fueron hospitalizados por enfermedades renales, cardíacas, Diabetes Mellitus descompensadas. En el mes de febrero 2017, en la sala de medicina, falleció una señora en la cama 7E, justo al lado de su hija, ubicada en la cama 7F, luego de ser ella, quien la cuidaba por días.

Con el objetivo de describir el problema utilizando el marco lógico se hace el análisis de los involucrados médicos, enfermeras, pacientes, cuidadoras. Algunas de las respuestas de la percepción del problema fueron las siguientes:

“Es evidente que existen problemas emocionales a los cuidadores con dependencia física y emocional, ya que, se les nota el agotamiento físico y todos los días preguntan por su familiar, aunque, ya se les ha dicho que no se puede hacer más nada por ellos”. M. (Médico) “Se les ve muy tristes, muchas veces dejan sus trabajos y andan sin dinero, unos ni comen, si no se les pregunta, no dicen nada”. (Téc. en Enfermería). “Me tocó ver tanta nostalgia en la hija de la señora cuando la cuidaba, que cuando cayó hospitalizada, pensé...fue lo mejor....

porque se notaba que necesitaba ayuda. Sí, considero que sería muy importante”. (Téc. en Enfermería). “Sí, sería de mucha ayuda, ya que, necesitamos apoyo del cuidador y ellos tendrán más confianza en el personal de enfermería, que, al participar en este programa, sean capaces de dejar solo a sus familiares, si lo amerita”. (Enfermera). Mientras las respuestas de los cuidadores a su dependencia emocional fueron: “Bueno, desde que mi mamá está enferma yo dejé el trabajo y sólo me dedico a ella y vivimos de lo que nos da mi hermano y la red de oportunidades” (C1). “Desde que mi tío enfermó, ya nada es igual en mi casa. Ahora mis hijas son las que se dedican a mi esposo y a la casa, yo voy sólo horas a mi casa y regreso rapidito” (C2). 23 “No duermo mucho, me levanto a cada rato a ver si está sucia o si desea algo, y ya no duermo, más, siento que debo dar más de mí y que no puedo dormirme y dejarla mal a ella” (C3)). “No salgo a ningún lado, no tengo con quién dejarla, y no me voy a ir a una fiesta, teniendo a mi mamá enferma, ella no se merece eso de mí” (C4). “Más que temor es tristeza, porque, ella es mi ángel y mi vida; sin ella, no le encontraría sentido, ya, a la vida. Siento que me he vuelto grosero y poco tolerante con los demás, que no tienen la culpa, pero ellos me comprenden” (C5). Las respuestas obtenidas refuerzan el déficit de autocuidado que los cuidadores primarios tienen, como consecuencia de dedicarse al cuidado total de su familiar enfermo dependiente.

Para el año 2016, en la provincia de Coclé, según las estadísticas, fueron 159 pacientes en el programa de Cuidados paliativos atendidos en el hospital Aquilino Tejeira de Penonomé; de estos, presentan diagnósticos de enfermedades crónicas y oncológicas terminales. (Guardado, 2017)

En la siguiente tabla se presenta el análisis de involucrados se busca indagar sobre los factores sociales que tienen o pueden tener una participación directa o indirecta en el problema que se intenta abordar a través del diseño y la intervención. Aquí se evalúa la percepción frente al problema encontrado, interés y posibilidades de encontrar en el involucrado un aliado u oponente.

Tabla 1 Análisis de Involucrados

Involucrados	PERCEPCIÓN DEL PROBLEMA	INTERÉS	RECURSO
Médico	La existencia del problema está, familiares agotados y enfermos con muchas dificultades, dudas, inquietudes, algunos muy irritables, que no se les puede ni hablar	Que tengamos a un personal preparado y menos personas enfermas para brindar una mejor atención con calidad	Cuando esté listo el plan yo se lo apruebo. Se haría en el H.A.T. adecuaciones en algún servicio de la sala.
Enfermera	El cuidado del paciente se está dando en mayor grado por la falta de atención a sus enfermedades, o en muchos casos, por asistir las enfermedades del otro.	El cuidador tenga más confianza en el personal de enfermería y no se convierta en un paciente. Realizar normas o reglas que permitan que los pacientes se queden solos si no necesitan familiares. Ya que, hay pacientes que no requieren cuidador.	No contamos con un personal de salud mental suficiente, pero sí con enfermeras básicas con una preparación de calidad.
Técnico De Enfermería	Los cuidadores necesitan atención desde su alimentación hasta el tiempo que pasan juntos	El cuidador esté siempre atento y pueda colaborar	Sería una gran iniciativa que se realice un programa de educación emocional para los cuidadores
Cuidador	Tengo la necesidad de mantenernos juntos a nuestros familiares, si no tiene a nadie más.	Un Que nos pueda ayudar a enfrentar estas situaciones que no son fáciles de sobrellevar.	Necesito de ese apoyo humano para salir adelante.
Paciente	Se ve cansada, pero por no hacerme sentir mal, se aguanta	Sería interesante, porque a veces, lo quieren tener acostado todo el día pues, son ellos, los que quieren descansar.	Espero nos tomen en cuenta y aun podamos participar.

Fuente: Entrevista a involucrados. 2017.

Los involucrados, en general, perciben que existe el problema de dependencia a sus familiares y esperan que se les pueda tomar en cuenta. Entre uno de los aspectos preocupantes es la infraestructura del hospital, donde no hay un espacio más para realizar un programa, pero manifiestan disponibilidad, al querer resolver el problema.

Seguidamente se busca analizar el problema para conocer sus causas y sus efectos determinado la posibilidad de alguna intervención para disminuir o eliminar la problemática. Para ello el marco lógico propone el análisis del árbol del problema que consiste en un procedimiento para identificar y definir los principales problemas existentes y visualizar las causas y los efectos de los mismos, tomando en cuenta su validez e integridad. En la figura 1 se presenta el resultado del árbol del problema referentes a los cuidadores primarios.



Fig. 2 Árbol de Problema. Elaboración propia.

Las causas del Árbol de Problemas, que son representadas por las raíces, encontradas en los cuidadores dependientes de los pacientes del Hospital Aquilino Tejeira, son: alteración física, emocional, alteración en la calidad de vida, exagerado apego familiar, desconfianza, sentimientos de deudas emocionales familiares, presencia física permanente. Mientras, que el problema central, representado en el tronco, representa el desgaste físico y dependencia emocional de los cuidadores de los familiares con enfermedades crónicas degenerativas. Siendo importante recalcar los efectos negativos, tales como: deficiente autocuidado, enfermedades físicas y emocionales, alteración de los procesos familiares, disfuncionalidad familiar, divorcio, separación de la familia, el aislamiento, soledad, depresión, la ansiedad, irritabilidad, lo que, puede agravarse, llevándolo a ideas suicidas.

¿Cuál sería el impacto emocional en los cuidadores primarios de los pacientes con enfermedades crónicas en situación de dependencia, si se realiza un programa de intervención biosicoemocional dirigido a ellos?

Este programa es novedoso para la institución y para el sistema de salud porque se aborda a la población cuidadora de los familiares enfermos que necesitan de un cuidador por su condición de dependencia; mejorando la calidad de vida de ambos. Con esta intervención se

demuestra la necesidad de cuidado de enfermería de salud mental a los cuidadores primarios, estableciéndose un modelo de intervención de enfermería en salud mental que responde a las políticas de salud, al plan nacional de salud mental y a los objetivos de desarrollo sostenible

METODOLOGÍA

Se trata de un proyecto de intervención utilizando la metodología de marco lógico de la O.P.S., que propone una serie de pasos para identificar y analizar el problema a intervenir como lo es el análisis de involucrados, el árbol de problemas, de objetivos y de priorización de objetivos. Los involucrados de un proyecto son todas las personas que tienen algún interés en el desarrollo del programa o los resultados de este.

Para saber gestionar a este grupo de personas, es necesario estimular la empatía y usar herramientas, como la Matriz de involucrados de un proyecto, durante la fase de análisis del Marco Lógico. El Árbol del Problema es un procedimiento para identificar y definir los principales problemas existentes y visualizar las causas y los efectos de estos, tomando en cuenta su validez e integridad. El árbol de Objetivos es la reformación de problemas a objetivos, examinando las relaciones, medios y fines establecidos, tratando de asegurar la validez e integridad del esquema. Se debió realizar un análisis de la viabilidad posible del proyecto, tomando, selectivamente las alternativas de gestión. Se transforman las relaciones causa- efecto en relaciones medios-fines. El Árbol de Prioridades ayuda a identificar soluciones alternativas, que pueden constituir la estrategia del programa, seleccionando una o más estrategias potenciales del proyecto.

Tomando en cuenta criterios, como: recurso disponible, factibilidad, relación costo-beneficio, riesgos sociales y la sostenibilidad que tenga se elabora la matriz de marco lógico que consiste en un plan de intervención que contempla el fin, el propósito, los productos y actividades que se realizaran para mejorar el problema (lógica vertical); además de los indicadores, fuentes de verificación y supuestos (lógica horizontal).

Este proyecto consta de un programa elaborado por las autoras, la participación de 15 cuidadores primarios quienes firmaron el consentimiento informado. Los resultados se presentan en datos cuantitativos y cualitativos, haciendo una descripción de estos. La aplicación del programa tuvo un tiempo de dos meses, dos sesiones semanales de dos horas cada una. cuenta con el aval del Comité de Bioética de la Universidad de Panamá

Diseño del programa TU CUIDAS DE QUIEN TE NECESITA, NOSOTROS
 QUEREMOS CUIDAR DE TI.

Los objetivos del programa fueron identificados con la elaboración del árbol de objetivos, que responde al árbol de problemas, después de un análisis del mismo. La fig.2 muestra el resultado



Fig. 2 Arbol de Problemas. Elaboración propia

Algunos de los objetivos fueron reconocer las necesidades emocionales de dependencia de un cuidador con desgaste físico y emocional por medio de un diagnóstico biosicoemocional aplicar técnicas de autocuidado, fomentando un bienestar físico y emocional en los cuidadores de enfermedades primarias y fomentar una actitud y habilidad positiva para el logro de relaciones interpersonales que faciliten al cuidador, la responsabilidad de cada miembro de la familia con pacientes con enfermedades crónicas. Para el logro de los objetivos se estableció la matriz del marco lógico, donde se plasma el programa a desarrollar.

Tabla 2 Matriz del Marco lógico

A cada uno de los productos se les programo actividades que llevan al logro de estos y por

CUIDANDO A LOS CUIDADORES	INDICADORES OBJETIVAMENTE VERIFICABLES	MEDIOS VERIFICABLES	SUPUESTOS /FACTORES DE RIESGO
FIN DEL PROYECTO			
Instaurar un programa de intervención para los cuidadores primarios de los pacientes de la Sala de Medicina del Hospital Aquilino Tejeira.	Aprobación de las autoridades para que el programa se implemente. Implementación del programa	Documento con el programa. Espacio asignado	Posiblemente, la falta de infraestructura intervenga en la implementación del programa de intervención.
PROPÓSITO			
Estabilidad física y emocional de los cuidadores primarios durante el cuidado de su familiar hospitalizado que padecen de Enfermedad Crónica Degenerativa del hospital Aquilino Tejeira.	El 90% de los cuidadores, luego de la implementación del programa, tendrán mejor estabilidad física y mental	Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	Enfermedades avanzadas en los cuidadores
Aplicando buenas practicas de autocuidado físico y emocional.	El 90% de los cuidadores, realizarán cambios en sus estilos de vida, presentando una buena salud física y emocional	Entrevista Abierta Observación directa durante las sesiones	Inasistencia
Cuidando las relaciones interpersonales del cuidador primario.	El 95% de los cuidadores tendrán relaciones interpersonales positivas con su familia y amigos	Lista de asistencia Resultados de los talleres	Negación y/o dificultad para entablar una conversación entre las familias
Diagnóstico Biosocioemocional del cuidador primario.	El 100% de los cuidadores presentan necesidades biosocioemocional, que requieren atención	Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	Falta de voluntad de aceptar cambios

ende del propósito y del fin. Estas actividades son las siguientes:

Producto	Actividades
----------	-------------

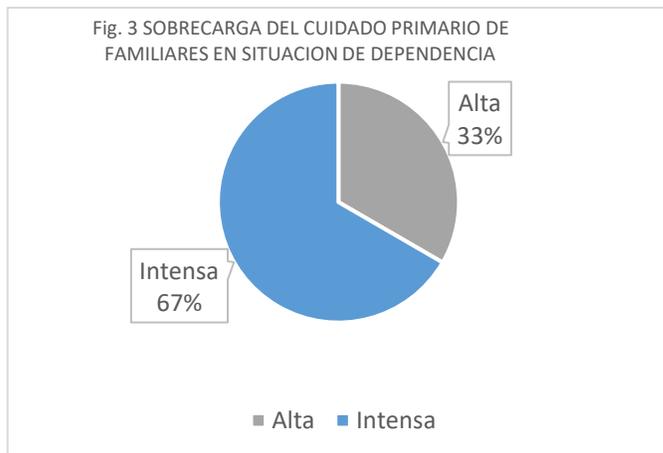
<p>Producto 3 Buenas prácticas de autocuidado físico y emocional</p>	<p>5. Seminario Taller: “Cómo yo cuido mi condición psicosocial para poder cuidar a mi familia” Técnica psicosocial 4. Técnicas psicoterapéuticas: Conductual, Psicodinámica cognitiva, Terapia familiar e interpersonal. 3. Técnicas de relajación 2. Taller de Autoestima 1. Feria familiar</p>
<p>Producto 2 Cuidando las relaciones personales del cuidador primario.</p>	<p>4. Terapia de expresión individual del cuidador primario. 3. Terapia grupal de manejo de emociones. 2. Charlas sobre relaciones humanas por trabajadora social. 1. Sociodrama realizado por los cuidadores y familiares. El rol de los integrantes de la familia.</p>
<p>Producto 1 Diagnóstico Biosicoemocional del cuidador primario</p>	<p>3. Avalúo del estado físico por un médico general. 2. Avalúo mental realizado por la estudiante de la Maestría en Salud Mental 1. Evaluación social para determinar con qué otros apoyos cuenta este paciente.</p>

RESULTADOS

Tras el desarrollo del programa de intervención que tuvo la participación activa de 15 cuidadores primarios se obtuvieron los siguientes resultados.

Producto 1: Diagnóstico biosicoemocional del cuidador primario.

De un total de 15 participantes del Programa de Cuidadores, el 93.3% son mujeres y el 6.7% hombres, es decir, solo uno es varón. El 53.3% (8) de los Cuidadores se encuentran en un rango de edades de entre 50 años y más, mientras que 20% (3) están entre 20 a 34; de 35 a 49 años hay 26.7% (4) son Cuidadores. Lo que indica que los Cuidadores pertenecientes a la edad de adulto mayor, que están participando en este programa, son los que más cuidan. Esto puede ser, porque ya no laboran y están en casa, y al conocer las necesidades existentes, han tomado más conciencia de la responsabilidad que deben tener con su familiar mayor. Y por



el hecho de que las mujeres sean las mayoritarias, coincide con el rol que la sociedad impone al “cuidar”.

La carga es un concepto clave en la investigación de las repercusiones del cuidado de los pacientes crónicos sobre la familia y el cuidador. Para Zarit, Reeve y Bach-Peterson, la

carga del cuidador hace referencia a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y al grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los Cuidadores. (Pardo, 2014) . Comparado a la teoría son estos los resultados que aborda la escala. Al evaluar la sobrecarga del Cuidador se encontró que el 66.5% (10) de los cuidadores, presentan sobrecarga intensa por la tarea asumida, conjugando diversas variables: 1) Desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social; 2) Deterioro familiar, relacionadas a dinámicas culposas, rabiosas y manipuladoras; 3) Ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes. El 33.3% (5) presentan sobrecarga alta, lo que indica que están en riesgo de afectar su calidad de vida.

En relación con el parentesco del cuidador con el familiar que cuida se encontró que el 46.6% (7) de los Cuidadores son hijos y presentan una sobrecarga intensa, mientras que la relación de conyugue, reflejan una sobrecarga alta y 23.1% (3) intensas y con relación de hermana y madre, un 15.4% (2) en sobrecarga intensa, por ello, se considera, que hay un estrecho vínculo entre padres e hijos que causan un apego perjudicial para el Cuidador. Confirmando de esta manera, según la Escala de sobrecarga del Cuidador de Zarit, que sí hay un desgaste físico emocional, el cual, afecta la vida del Cuidador.

En relación con la evaluación social se determinó lo siguiente:

Aspectos Sociales	Resultados obtenidos
Conformación social	4 cuidadores tienen pareja y viven juntos y 11 no tienen compromiso debido a: 1. Se fue con otra pareja (5) 2. No tienen tiempo para una relación (3) 3. Fallecieron sus esposos (3)
Dinámica familiar armoniosa	No existe la confianza de dejar a sus familiares con otras personas, aunque sean parte de la familia, es poco el apoyo que le brindan, el peso de las responsabilidades recae en ellos.
Salario	La mayoría son desempleados y tres de ellas son domesticas con un salario mínimo de 50 a 200 dólares
Nivel educativo	86.6% (12) tienen estudios secundarios y 13.3% (3) estudios primarios.

Para el diagnóstico físico se contó con la participación de un médico general, quien hace el avalúo físico a los cuidadores posterior al conocimiento de los resultados de la evaluación de

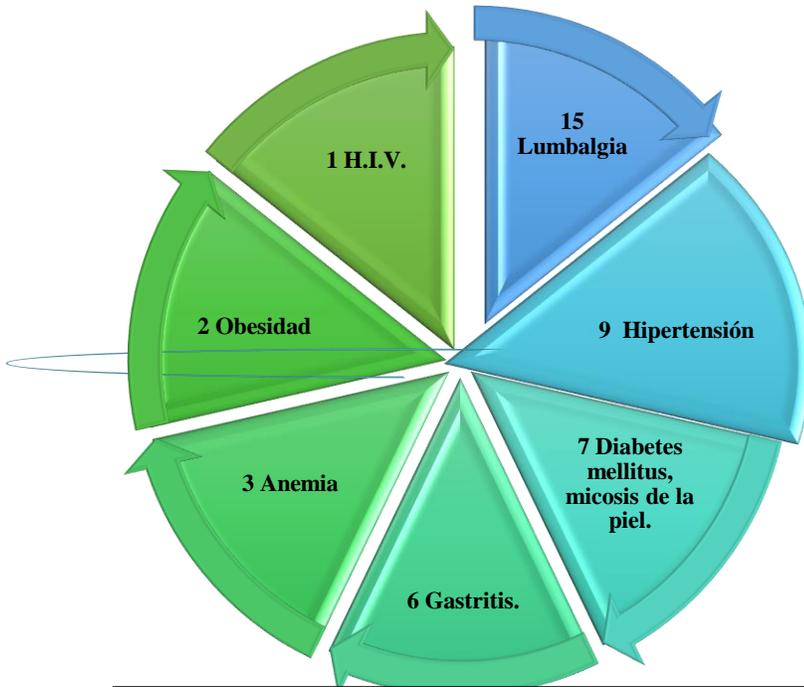


Fig. 3 Diagnósticos Médicos de los Cuidadores Primarios

tratamiento desde hace 6 años la cual presenta pérdida de peso, colelitiasis en tratamiento, lumbalgia, micosis en la piel, anemia y gastritis. El médico refiere a medicina interna, odontología,

nutrición, odontología, medicina y salud mental, les ordena antihipertensivos e hipoglucemiantes, analgésicos, multivitaminas y cremas dérmicas hidratantes. Se les entregan folletos sobre obesidad, cambios en estilos de vida, manejo de ansiedad. En la fig. 3 se aprecia que la mayoría de los cuidadores tienen 2 y más diagnósticos, la mayoría con 3-5.

Evaluación del primer producto: Diagnóstico biosicoemocional del cuidador primario: El primer producto fue el más difícil ya que se debía formar grupo de cuidadores que participarían en el programa. Hubo algunos riesgos como la falta de organización y decisión del cuidador y algunas que tenían la falta de voluntad de aceptar cambios; pero con las orientaciones que se dieron dentro del programa se logra realizarle al 100% de las participantes (cuidadores primarios) el Diagnóstico Biosicoemocional demostrando de esta manera la existencia de la necesidad de atención. Esta se logra con la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, la evaluación médica y de trabajo social

la escala de Zarit. Se les tomó los signos vitales, el peso, exámenes de laboratorios ordenados previo al examen médico. Algunos de los resultados fueron los siguientes: piel seca, pediculosis, falta de higiene bucal, debilidad, falta de apetito y ansiedad por comer. Presentando diferentes diagnósticos médicos como obesidad mórbida, hipertensión, diabetes, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida con

Producto 2: Cuidando las relaciones personales del cuidador primario

Se realiza una actividad de expresión de sentimientos del cuidador donde se evidencian sentimientos de desgaste físico y emocional que indican depresión, soledad, ansiedad, conflictos de su pasado no resueltos, conflictos familiares, desconfianza entre los integrantes de la familia. Algunas de las expresiones fueron: • *“Siento un nudo en la garganta, duelen tantas cosas que han ocurrido en casa”*. • *“Hay días en los que siento que no me soporto ni a mí misma de lo amargada que estoy y siento que nadie sirve en mi casa, solo yo”*. • *“Mi hija cree que me puede estar mandando siempre si ella es la enferma y yo que le he dado todo y el otro, anda como en una nube”*. • *“Siento que mi mamá abusa de mí, pero ella es mi madre y le debo mucho”*. • *“La vida se me pasó, no tengo nada, luego del accidente he quedado al servicio de mis padres”*. • *“Ya ni duermo en las noches hasta que brinco en la cama, siento que se me va a morir y que yo no me daré cuenta”*. • *“Mi hermana solo es llorar, es muy depresiva y a todos nos pone mal en casa”*. • *“Desde que enfermó, ya mi vida no es la de antes, tuve que dejar el trabajo, ahora viven conmigo mis padres y mi hermano; no tengo privacidad”*. • *“Mi vida es un solo sufrimiento: mi esposo, mi madre y mi hijo necesitan de mí, debo dar más de lo que puedo”*.

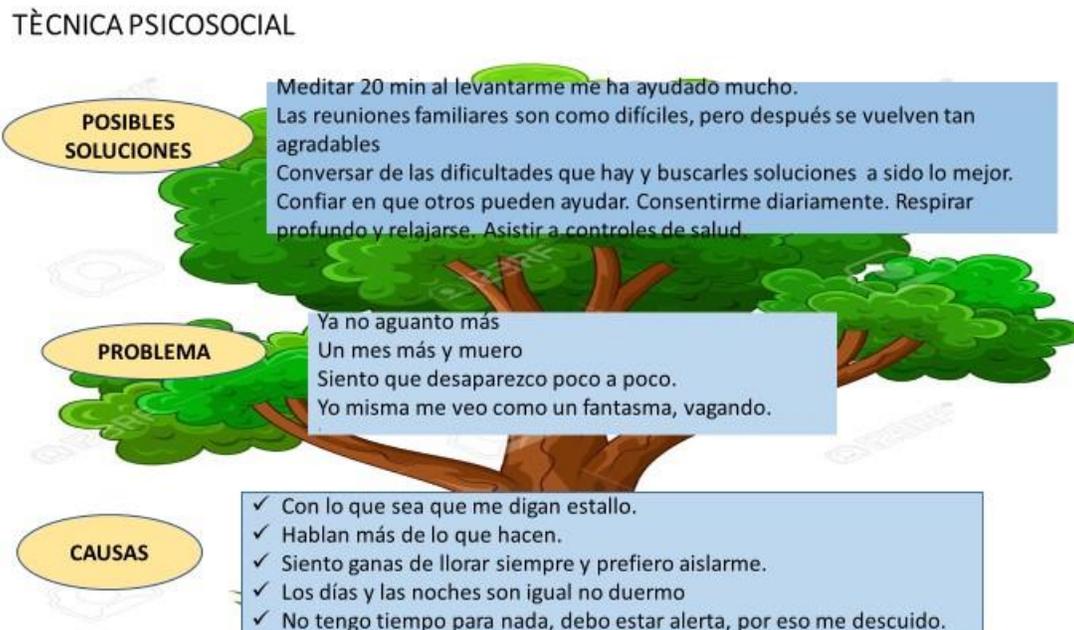
Por otro lado, se realizó un sociodrama El rol de los integrantes de la familia, donde los cuidadores y algunos miembros de sus familias fueron los actores. El resultado de este fue que Reconocen que es importante que todos los integrantes de la familia cumplan con sus roles, a la vez, aceptan que muchas veces es porque ellos no se los permiten; porque quieren hacerlo todo. También, porque desconfían de que sus familiares cumplan igual que ellos y reflejan emociones de desesperación cuando no cumplen cada uno con su rol, sin embargo, se les observa más control de sus emociones y tolerancia. } Otras, en cambio, más seguras de que necesitan ayuda de la familia y que pueden confiar en otros.

Evaluación del producto 2 Cuidando las relaciones personales del cuidador primario: En las terapias grupales donde fueron de invitados las familias, se dieron descargas importantes que tenían años sin resolver tanto del cuidador como del familiar, se convirtieron en relaciones interpersonales positivas en un 95%, en medio de culpas, llantos, abrazos y de reconocimiento de haber fallado en algún momento. La asistencia y participación a las

diferentes terapias ayudó a unir esos lazos rotos y en los resultados de los talleres manifestaban sus deseos de seguir fortaleciendo las relaciones y juntos colaborar con el familiar enfermo, evitando de esta manera el desgaste físico y emocional.

Producto 3 Buenas prácticas de autocuidado físico y emocional Una de las actividades de este producto es la elaboración del **Árbol del cuidador de familiares enfermos**, que es una técnica donde el cuidador escribe en el tronco el problema que tienen en cuanto a su rol, en las raíces las causas y en las hojas y frutos las posibles soluciones. El resultado fue el siguiente:

Fig. 5. Árbol del Cuidador de Familiares en situación de dependencia



Se aprecian las expresiones evidentes de agotamiento severo de los cuidadores tales como “*ya no aguanto más*”, “*un mes más y muero*”. *Yo misma me veo como un fantasma, vagando*”. Logran identificar claramente las causas y sus posibles soluciones. Esta técnica permitió a los cuidadores darse cuenta de su situación y la necesidad que tienen de mejorar la misma.

Otra de las actividades fue el Modelo ABC que consiste en identificar la situación (lo que me pasa), su pensamiento (como lo interpreto) y las consecuencias (como me siento y como actuo). El resultado se visualiza en el siguiente esquema:

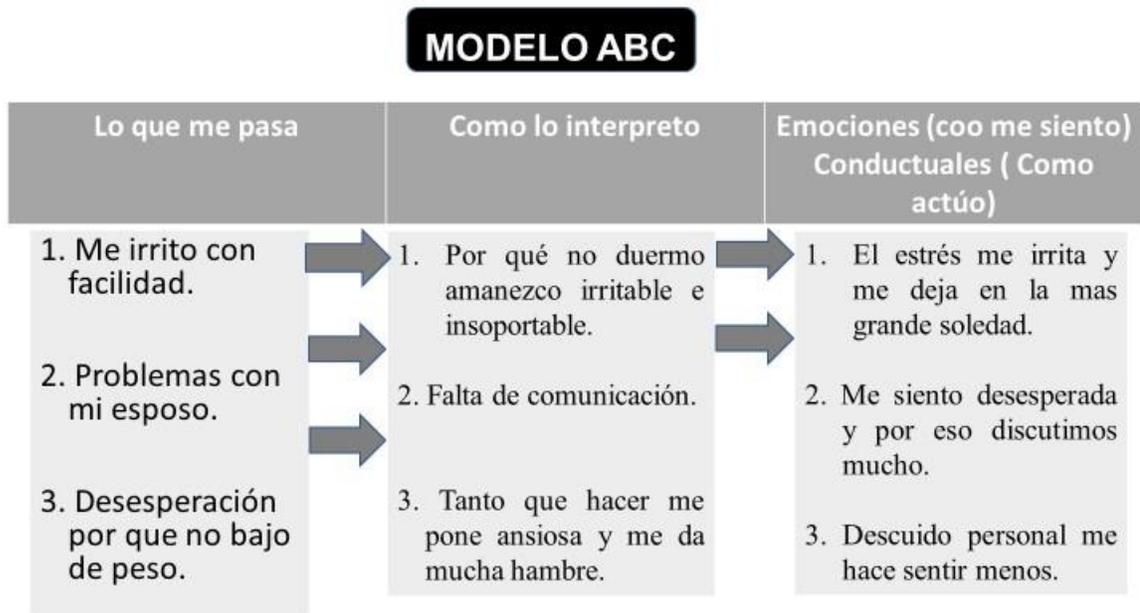


Fig. 6 Modelo ABC. Elaboración propia.

Entre otras actividades se realizaron sesiones de relajación con diferentes técnicas (Ejercicios de respiración abdominal, sesión práctica de la técnica de relajación progresiva de Jacobson (Video), Meditación Guiada, imaginación guiada). Los comentarios de las participantes fueron los siguientes: *1) Me siente bien como si me hubieran dado un masaje, pero en el cerebro. 2) Me han dado ganas hasta de llorar que sensación de tranquilidad. 3) Me siento como sin tensiones en el cuerpo 4) Ya sé cómo quitarme los calambres que me dan seguido. 5) En la noche voy a hacer la meditación para evitar el insomnio. 6) Ya mi respiración será más manejada y evitare un infarto. 7) Necesitaba evitar tantos corajes por el gusto, la relajación será mi arma de batalla de ahora en adelante.* Los participantes indican que no tenían conocimiento de estas técnicas pero que ahora las harán seguidas, ya que los beneficios son considerablemente favorecedores y les enseñaran a sus familiares, esposos e hijos, ya que de esta manera pueden estar preparados para afrontar situaciones nuevas.

Una de las actividades que ayudo a las participantes a dedicarse a si mismas fue el taller de autoestima, donde se les enseñó a hacer mascarilla facial, hacerse la limpieza facial y arreglo personal. Algunas de las expresiones fueron: *“Dedicarme a mí es algo que nunca hago”, “Jamás me imagine lo fácil que es cuidarse en poco tiempo y sentirse tan bien”, “Mi cara*

esta tan suave y tierna”, “Le hare una a mi mama apenas llegue a casa, que bien que se siente”, “Me gusta cómo me veo”. Al finalizar la actividad se observaban felices, complacidas e interesadas en continuar con el cuidado de si mismas.

Para la culminación del proyecto, y el fortalecimiento de la autoestima se realizó un evento familiar. Para ello se contó con la participación de estilistas para que les hicieran varadas actividades de arreglo personal a las cuidadoras tales como corte de cabello y blower, arreglo de uñas de manos y pies, maquillaje sencillo. Una vez se miraron al espejo refirieron las siguientes expresiones: *“Me han quitado muchos años de encima”*. • *“Mis manos tenían tiempo que ni me las miraba”* • *“Me siento feliz conmigo misma”*. • *“Quiero verme así siempre”*. • *“Me siento tan diferente, segura de poder levantar la cabeza”*. • *“Cuando me vea mi esposo le voy a encantar”*. Estas expresiones indican la necesidad de fortalecer la autoestima en los cuidadores primarios para que además de cuidar a su familiar también se autocuiden física, social y mentalmente. Que es necesario desarrollar confianza en los otros familiares que pueden y deben apoyar en el proceso de cuidar al familiar en situación de dependencia.

Evaluación del producto 3: Los beneficios de este programa han sido sin duda alguna un cambio radical en sus estilos de vida, ya que vemos: rostros con sonrisas, facies de felicidad y agradecimiento, manifestación verbal de estabilidad emocional, se observa arreglo personal adecuado, lo que nos indica que se logra en un 95% una salud emocional y física, muestran deseos de continuar en el programa, han formado entre ellos buenas relaciones interpersonales, deciden seguir reuniéndose.

En cuanto a la evaluación cualitativa que hicieron los cuidadores del programa manifestaron lo siguiente: • *Manifiestan agradecimiento y haber sentido satisfacción por lo recibido.* • *Indican que ya tienen estrategias para soportar toda la responsabilidad que tienen como cuidadores.* • *Desean que el programa continúe* • *Van a invitar a otras personas a que participen en este programa.*

Al preguntarles que si permitirían que otro familiar cuide a su familiar enfermo refirieron que sí, *pero luego de explicar todo lo que saben.* Recomendarían el programa a otros cuidadores porque cambia la forma de pensar de la vida, nos da ganas de seguir adelante pese

a todo, conseguimos nuevas amistades, nos dimos cuenta de que, si necesitamos ayuda en un momento dado, desarrollamos confianza de expresarse. todos los que estamos aquí tenemos situaciones difíciles y logramos comprendernos, las estrategias que nos dan no son difíciles de hacer solo hay que tener decisión para hacerlas.

2.4. DISCUSION

Es importante resaltar que, al hablar de enfermedad, ya no sólo se centre en “personas enfermas”, como es el pensar común, sino que también, se debe pensar en quienes dedican gran, o quizás todo su tiempo, a cuidar a estas personas. Ellos son los encargados de sus necesidades básicas fisiológicas, psicológicas y sociales, y pueden presentar, según (Flores, 2012), “una serie de problemas físicos, mentales, socioeconómicos y la alteración de su capacidad para atender a su asistido a causa de esta labor, definiendo por tal, sobrecarga o síndrome del Cuidador”. Todos los cuidadores presentaron de 2-5 diagnósticos médicos y situaciones emocionales, muchos de ellos sin seguimiento.

En el Producto 1, donde se logra el diagnóstico Biosico-emocional del Cuidador, señalando la situación de sobrecarga del Cuidador, todos con intensa y alta indicando, que están en riesgo de afectar su calidad de vida, es decir u salud integral. La carga es un concepto clave en la investigación de las repercusiones del cuidado de los pacientes crónicos sobre la familia y el cuidador. Para Zarit, Reeve y Bach-Peterson, la carga del cuidador hace referencia a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y al grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los Cuidadores. (Pardo, 2014)

Por otro lado, cuando una persona mayor tiene algún tipo de dependencia por la que precisa ayuda, generalmente, un miembro de la familia asume el rol de Cuidador/a principal. La mayor probabilidad de desempeñar este rol la tiene el/la cónyuge, en el caso de que esté capacitado para ello. Si esto no ocurre, el rol recae normalmente en algún hijo adulto, mayormente, en una hija. Estos numerosos Cuidadores invisibles dedican una considerable cantidad de tiempo y esfuerzo a la responsabilidad que han asumido, calculándose que más de la mitad de ellos dedican, como promedio, de 4 a 5 horas al día durante los 7 días de la semana al cuidado de su familiar. (García., 2009.)

En el Producto 2: Cuidando las Relaciones Personales del Cuidador primario, con el Tema: “Cultivando Relaciones”, se realizaron terapias grupales, donde los invitados fueron las familias, se dieron descargas importantes que tenían años sin resolver, tanto del Cuidador como del familiar, se convirtieron en relaciones interpersonales positivas en un 95%, en medio de culpas, llantos, abrazos y de reconocimiento de haber fallado en algún momento. La asistencia y participación a las diferentes terapias ayudó a unir esos lazos rotos y en los resultados de los talleres manifestaban sus deseos de seguir fortaleciendo las relaciones y juntos colaborar con el familiar enfermo, evitando, de esta manera, el desgaste físico y emocional.

El cuidador primario es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general, su esposo(a), hijo(a), un familiar cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende, que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Es por ello que el trabajo del cuidador adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también, por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia. (Concepción, 2008). Toda esta responsabilidad afecta la salud física y mental de éstos, por lo que una estrategia es involucrar desde el principio a toda la familia, en el programa para capacitarlos en el rol que deben desempeñar en el cuidado de su familiar; valorando también desde el principio las necesidades del Cuidador; para planificar en conjunto la solución a las dificultades que tienen y pueden tener durante todo el proceso de cuidar y de autocuidarse.

A menudo, está indicado que los Cuidadores tengan un descanso; se alejen un tiempo de sus responsabilidades; una tarea muy difícil de conseguir. Las terapias de grupo, pueden ser una buena manera de mantenerse con fuerzas para seguir cuidando. Estas medidas ayudarán a conseguir que la tarea del Cuidador sea más llevadera, es fácil comprender la necesidad de considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de sus familiares enfermos. Sin embargo, en muchos casos, no se trata el verdadero papel que debe tener la familia como agente cuidador en el marco de los cuidados paliativos, ni se subraya la necesidad que la familia tiene de ser entrenada y protegida.

En cuanto a la actividad cuidando de las Relaciones Personales del Cuidador primario, los cuidadores refieren que debe existir un equilibrio en el apego y evitar un desgaste, indican: “Estoy más segura de que necesito ayuda de mi familia y que puedo confiar en otros”. Estos resultados son cónsonos con lo que señala Antequera. (2006) cuando dice que la relación de ayuda no solo afecta al cuidador, también tiene su repercusión en la vida familiar. Afecta de manera especial a las relaciones interpersonales entre el cuidador y los demás miembros de la familia. El factor que determina la permanencia o el cambio de relaciones es la cooperación. Pueden darse dos posturas opuestas en la cooperación familiar con resultados diferentes en las relaciones familiares.

Tomando como referencia a Dorothea Orem, el aprendizaje del autocuidado y de su mantenimiento continuo son funciones humanas; los requisitos centrales para el autocuidado con el aprendizaje y el uso del conocimiento para la realización de secuencias de acciones de autocuidado. La teoría descrita por Dorothea Orem es un punto de partida que ofrece a los profesionales de la Enfermería las herramientas para brindar una atención de calidad, en cualquier situación relacionada con el binomio salud-enfermedad, tanto por personas enfermas, como por personas que están tomando decisiones sobre su salud.

Podemos mencionar que en el Producto 3: Buenas Prácticas de Autocuidado físico y emocional, se les enseña cómo realizar una limpieza facial, donde manifiestan los beneficios terapéuticos: “Me gusta cómo me veo”, “Jamás me imaginé lo fácil que es cuidarse en poco tiempo y sentirse tan bien”. El logro de la toma de conciencia del autocuidado durante la realización de la limpieza facial, higiene bucal, aseo de los pies, en general, del cuidado de su cuerpo, se logra de esta manera y así se les motiva a regular los factores personales que afectan el funcionamiento y desarrollo personal, fomentando positivamente la salud y el bienestar. Con esta estrategia, se logra el aprendizaje mencionado por Orem y la toma de decisiones por el Cuidador.

Con la técnica psicoterapéutica Cognitiva- conductual, con El Modelo ABC; refieren situaciones de alteraciones de conductas; irritabilidad, ansiedad, etc, que según, refieren, han sido así, desde su infancia y que ahora con todas las responsabilidades, desgastes físico y emocional se han aumentado. Con este Modelo ABC, se logra la expresión de sus sentimientos y el reconocimiento de sus alteraciones de conductas.

En definitiva, si desde recién nacidos, se puede percibir a nuestro Cuidador como una fuente de confort, apoyo y seguridad, más propensos seremos a desarrollar una imagen más positiva no sólo de nosotros mismos, sino de los demás

Gran parte de los Cuidadores sufren una significativa sobrecarga, física, psicológica y emocional, especialmente, cuando no se encuentran con los apoyos—familiares, económicos o institucionales, que les permitan desarrollar la labor de cuidado en unas condiciones favorables. Esta situación de sobrecarga se produce en mayor medida en las familias y personas de los estratos socioeconómicos menos favorecidos. (Vélez, 2010),

CONCLUSIONES

El positivismo y la seguridad en el programa ayudaron a crear en los cuidadores confianza en sí mismo, logrando empatía, la espera de aprender algo nuevo día a día los llevaba a ferrarse más al programa porque reconocían que lo necesitaban y que poco a poco se iba aliviando su desgaste físico y su dependencia emocional al familiar.

Muchos de los Cuidadores solo necesitan un espacio y tiempo para exponer sus situaciones, el sentir la presión de las responsabilidades los mantiene tan oprimidos que no los dejan, sin embargo, el contar sus testimonios vividos, sus emociones y sentimientos, les permite desahogarse y aliviar el peso que llevan.

El programa busca que los Cuidadores de familiares de personas con enfermedad crónica, organicen sus ingresos y sus dificultades de vida en la práctica del cuidado; estar al tanto en la persona cuidada, tomando medidas más asertivas, sin perder el sentido de su propia vida.

REFERENCIAS

Antequera, J. M. (2006). Derecho Sanitario y Sociedad. Madrid: Diaz De Santos.

Barrera, Lucy y colaboradores. (Octubre 2007). Red de investigadores en: Cuidado a cuidadores de pacientes crónicos. Scielo org, 3

Caja de Seguro Social. (2010). Sentimientos del cuidador del paciente frente a la condición dependiente de su familiar. Enfermería Arte y Ciencia, 5.

Concepción, J. E. (2008). La Calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Scielo.

ESCOBAR, L. M. (2010). REDIB Red Iberoamericana. Obtenido de REDIB Red Iberoamericana: <http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661>

Flores, E. (2012). Nivel De Sobrecarga En El Desempeño Del Rol Del Cuidador Familiar De Adulto Mayor Con Dependencia Severa. Scielo, 12.

García, M. M. (2004). Manual del cuidador de enfermos de alzheimer. España: MAD.

García., J. R. (2009.). Los Tiempos del Cuidado. Madrid: IMSERSO.

Guardado, C. (28 de marzo de 2,017). Censo de Cuidados Paliativos. MINSA, Panamá.

Moreira de Souza, R. y Turrini, R.N.T. 2011. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*. 10, 2 (abr. 2011).

DOI:<https://doi.org/10.6018/eglobal.10.2.122771>.

Pardo, X. M. (2014). Psicooncología. En Escala De Carga Del Cuidador De Zarit:

Evidencia De Validez (pág. 16). Mexico: ISSN. Obtenido de psicooncología.

Vélez, M. I. (2010). La Familia ante la enfermedad. Madrid: M. Antequera, J. M. (2006).

Derecho Sanitario y Sociedad. Madrid: Diaz De Santos.