

MANIFESTACIONES DEL SINDROME DEL CUIDADOR EN FAMILIARES DE
PACIENTES CON ENFERMEDADES CRONICAS INCAPACITANTES VINCULADOS A
COOMEVA EPS SECCIONAL IBAGUE

EDID GUZMAN LOPEZ Cód. 28.566.720
ANA MARIA GUZMAN ROJAS Cód. 28.544.822

Dra. ANDREA DEL PILAR ARENAS
Directora Trabajo de Grado

UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES
UNAD-CEAD IBAGUE
PROGRAMA DE PSICOLOGIA

2014

MANIFESTACIONES DEL SINDROME DEL CUIDADOR EN FAMILIARES DE
PACIENTES CON ENFERMEDADES CRONICAS INCAPACITANTES VINCULADOS A
COOMEVA EPS SECCIONAL IBAGUE

EDID GUZMAN LOPEZ Cód. 28.566.720
ANA MARIA GUZMAN ROJAS Cód. 28.544.822

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN COMO OBCION DE GRADO PARA OPTAR EL TITULO
DE PSICOLOGO

Dra. ANDREA DEL PILAR ARENAS
Directora Trabajo de Grado

UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES
UNAD-CEAD IBAGUE
PROGRAMA DE PSICOLOGIA

2014

CONTENIDO

	Página
INTRODUCCIÓN	11
Antecedentes	12
Objetivos	16
General	16
Específicos	16
Justificación	16
Planteamiento del problema	19
Marco Teórico	21
Marco Conceptual	41
METODO	43
Enfoque de investigación	43
Tipo de investigación	44
Técnicas e instrumentos	45
Participantes	47
Procedimiento	50
RESULTADOS	51
DISCUSIÓN	109
CONCLUSIONES	114
RECOMENDACIONES	116
REFERENCIAS	117
APENDICES	122
Apéndice A Test de Zarit	122
Apéndice B Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg	124
Apéndice C Formato de Entrevista	126
Apéndice D Consentimiento informado	130
Apéndice E Propuesta de Intervención	131
Apéndice F Diseño de la Guía de los Cuidadores Informales	142

Lista de matrices

	Página
Matriz 1: Actor por pregunta	86
Matriz 2: Actor por cada área (personal, familiar, social, laboral y económica)	104

Lista de tablas

	Página
Tabla 1. Caracterización de los cuidadores informales de pacientes enfermedades crónicas incapacitantes.	47
Tabla 2. Caracterización de los pacientes con enfermedades crónicas Incapacita	49

Lista de gráficos

	Página
Caracterización	50
Gráfico 1. Edad	51
Gráfico 2. Genero	52
Gráfico 3. Escolaridad	52
Gráfico 4. Estado civil	53
Gráfico 5. Estrato	53
Gráfico 6. Parentesco	54
Gráfico 7. Ocupación	54
Gráfico 8. Tiempo de cuidado	55
Gráfico 9. Tipo de dependencia	55
Test de Zarit	56
Gráfico 10. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	57
Gráfico 11. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	58
Gráfico 12. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?.	58
Gráfico 13. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	59
Gráfico 14. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	59
Gráfico15. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	60
Gráfico 16. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	60
Gráfico 17. ¿Piensa que su familiar depende de usted?	61
Gráfico 18. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	61
Gráfico 19. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	62
Gráfico 20. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	63
Gráfico 21. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener	63

que cuidar a su familiar?

Gráfico 22. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	64
Gráfico 23. ¿Piensa que su familiar le considera la única persona que le puede cuidar?	64
Gráfico 24. ¿Piensa que no tiene suficiente ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	65
Gráfico 25. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	65
Gráfico 26. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	66
Gráfico 27. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?	66
Gráfico 28. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	67
Gráfico 29. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	67
Gráfico 30. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	68
Gráfico 31. Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	68
Gráfico 32. Gráfica general síndrome del cuidador	69
Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg	71
Subescala de Ansiedad	72
Gráfico 33. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?	72
Gráfico 34. ¿Ha estado muy preocupado por algo?	72
Gráfico 35. ¿Se ha sentido muy irritable?	73
Gráfico 36. ¿Ha tenido dificultad para relajarse?	73
Gráfico 37. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?	74
Gráfico 38. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?	74
Gráfico 39. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?	75
Gráfico 40. ¿Ha estado preocupado por su salud?	75
Gráfico 41. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?	76
Gráfico 42. Gráfico general de la subescala de Ansiedad	76
Subescala de Depresión	77

Gráfico 43. ¿Se ha sentido con poca energía?	77
Gráfico 44. ¿Ha perdido Ud. su interés por las cosas?	77
Gráfico 45. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?	78
Gráfico 46. ¿Se ha sentido Ud. desesperanzado, sin esperanzas?	78
Gráfico 47. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?	79
Gráfico 48. ¿Ha perdido peso (a causa de su falta de apetito)?	79
Gráfico 49. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?	80
Gráfico 50. ¿Se ha sentido usted enlentecido?	80
Gráfico 51. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?	81
Gráfico 52. Grafica general de la subescala de depresión	81

RESUMEN

El presente proyecto de investigación tuvo como objetivo identificar las manifestaciones del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad crónica incapacitante vinculados a Coomeva EPS Seccional Ibagué, el cual se realizó desde el enfoque cualitativo de tipo descriptivo, utilizando instrumentos como el test de Zarit, la Escala de ansiedad y depresión de Golberg y una entrevista abierta y estructurada. Se incluyeron en el estudio 15 cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica incapacitante. Se logró identificar las principales características del cuidador informal, encontrando que este rol es ejercido especialmente por el género femenino con un 87%, hijas, esposas o nueras, con edades entre los 41 a 60 años de edad con un 73%, con un nivel socioeconómico bajo, nivel educativo de secundaria completa con un 60%, desempeñando el rol de cuidador informal desde hace 5 años o más con un 60%. De igual manera se encontró que un 80% de los cuidadores informales presenta el síndrome del cuidador, un 93% presenta síntomas de ansiedad, un 67% síntomas de depresión al igual que un 67% mixto; ansiedad y depresión, logrando comprobar que realizar esta función sin contar con los conocimientos y herramientas para hacerlo genera manifestaciones que afectan significativamente la salud física y mental del cuidador. De acuerdo con lo anterior se realizó una propuesta de intervención por medio de la cual se busca el fortalecimiento de habilidades del cuidador hacia la labor de cuidado, teniendo en cuenta cada una de las dimensiones como son la personal, familiar, social, laboral y económica.

Palabras Clave: Manifestaciones, síndrome del cuidador, enfermedad crónica, discapacidad.

ABSTRACT

This research project aimed to identify the manifestations of the syndrome in family caregivers of patients with chronic disabling disease associated with EPS Coomeva Ibagué, which was made from the descriptive qualitative approach, using test instruments such as the Zarit, Scale anxiety and depression, and Golberg an open and structured interview. 15 informal caregivers of patients with chronic disabling disease were included in the study. It was possible to identify the main features of informal caregiver, finding that this role is particularly exercised by the female gender with 87%, daughters, wives or daughters, aged 41 to 60 years old with 73%, with a level low socioeconomic status, education level completed secondary with 60%, playing the role of informal caregiver for 5 years or more with 60%. Similarly it was found that 80% of informal caregivers presents caregiver syndrome, 93% have symptoms of anxiety, 67% depression symptoms as well as a 67% joint; anxiety and depression, making sure that perform this function without the knowledge and tools to do so generates events that significantly affect physical and mental health of the caregiver. According to the above proposal of intervention through which the strengthening of skills of the caregiver to the care work is sought, taking into account each of the dimensions as personal, family, social, labor and economic performed.

Keywords: Events, caregiver syndrome, chronic illness, disability.

INTRODUCCION

Vivir con una enfermedad crónica o de larga duración se convierte en un reto para las personas que las padecen, aprender a afrontar esta situación inesperada no es una tarea fácil, requiere de un proceso largo que permita la asimilación de la enfermedad, con el fin de entender las causas y consecuencias a las que conlleva cuando no se toman las medidas necesarias para controlarla, lo que requiere en la mayoría de los casos de un proceso terapéutico interdisciplinario al igual que tratamiento farmacológico permanente.

Entre las causas de las enfermedades crónicas se encuentran dos factores principales que conllevan a su aparición, primero la predisposición hereditaria que hace que el porcentaje de padecerla sea más alto para personas que tengan antecedente familiar y segundo los inadecuados estilos de vida.

De esta manera, es fundamental que las personas que padecen este tipo de enfermedad tomen un papel activo en el tratamiento y control de la patología, teniendo en cuenta que si se hace un diagnóstico temprano y se inicia su respectivo seguimiento, la persona podrá continuar con su vida normal, de no ser así habrán cambios importantes no solo en su contexto familiar sino también en otras áreas de su vida.

Según Sánchez, B (2002) citado por Sánchez, B y otros (2011), la enfermedad crónica se ha venido incrementando en los países de América Latina y esta tendencia parece acercarse a la región Colombiana. La vivencia de una situación o enfermedad crónica para las familias se relaciona con factores socioeconómicos, emocionales y espirituales que en conjunto generan un gran impacto en la vida de las personas implicadas, por esta razón, es importante apoyar a estas personas para conseguir una existencia más cómoda, eficaz y satisfactoria. Para ello, es esencial la comprensión y el conocimiento de las enfermedades crónicas por parte de la familia.

Por tanto, este tipo de pacientes en la mayoría de los casos requieren de un cuidador por su condición de salud, pues muchas veces y de acuerdo a la gravedad y evolución de la enfermedad pierden su capacidad funcional o cognitiva, es así como las condiciones del paciente

pueden generar una parcial o total dependencia, de esta manera, es importante que al hablar de enfermedad está ya no solo se centre en personas enfermas, como es el pensar común, sino que también se debe pensar en el cuidador quien dedica gran, o quizás todo su tiempo, a cuidar de ellos.

García, S. L. y otros (2004), hace referencia que en cualquier caso, es evidente que el cuidador principal contrae una gran carga física y psíquica, ya que se responsabiliza de la vida del enfermo hasta tal punto que, en muchas ocasiones, va perdiendo progresivamente su independencia, porque el enfermo cada vez lo absorbe más. Esta persona muchas veces se desatiende incluso a sí misma, poniendo en peligro su salud física y psíquica y paralizando parcial o totalmente su vida social.

Todos estos cambios son los que conllevan a que se presenten síntomas característicos del síndrome del cuidador, situación que si no es tomada en cuenta y manejada adecuadamente, puede generar un gran impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida, no solo del cuidador sino también de su familia.

Sin duda, se hace evidente la relevancia de investigar más sobre este tema, pues son muchos los factores que ponen de manifiesto un alto riesgo para la salud física y mental de esta población, a esto se le agrega que la problemática de los cuidadores informales se encuentra dentro de un sistema que no los ha tenido en cuenta, por lo cual debe hacerse visible para poder encontrar posibles alternativas de solución.

Antecedentes

Al hablar del síndrome del cuidador se hace referencia a una serie de manifestaciones psicosociales que presenta una persona al desempeñar el rol de cuidador con pacientes dependientes o discapacitados, por esta razón hoy en día se aborda el tema desde el área de la salud, pues afecta a miles de cuidadores tanto formales como informales.

Uno de los antecedentes más claros del síndrome del cuidador, son los estudios del Psicólogo Freudeberguer en el año de 1974, donde establece el término de burnout en psicología al referirse “como un estado de fatiga o frustración que se produce por la dedicación a una causa, forma de vida o relación que no produce el esfuerzo esperado”. El síndrome de burnout, es considerado hoy en día por la Organización Mundial de la Salud como riesgo de trabajo, teniendo en cuenta que son manifestaciones que presenta el trabajador de acuerdo al nivel de estrés laboral que maneje.

Posteriormente, se ve la necesidad de indagar más sobre el tema, esta vez en cuidadores informales, conocidas como aquellas personas que se encargan de la atención, cuidados e integración de una persona con algún tipo de enfermedad que genere discapacidad. Estos cuidadores que generalmente son familiares cercanos, al desempeñar sus funciones sin los conocimientos y herramientas necesarias, puede llegar a presentar manifestaciones físicas, psíquicas, sociales y laborales que repercuten en su bienestar y que hoy en día es denominado como el síndrome del cuidador.

Diferentes estudios a nivel mundial hacen referencia a esta problemática que aunque relativamente nueva afecta a miles de familias en todo el mundo, ocasionando un cambio en el contexto familiar al enfrentarse a diversas situaciones.

Dueñas, E y otros (2006), realizan un estudio mixto en la Universidad del Valle titulado “síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales”, donde se estudiaron 102 adultos mayores discapacitados con su cuidador y no cuidador, en su mayoría de nivel socioeconómico bajo, describe la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores de los adultos mayores discapacitados, este ejercicio se realizó mediante un estudio piloto de casos y controles en el Valle del Cauca durante el transcurso del 2003 y 2004, con el fin de evaluar la funcionalidad, la ansiedad y la depresión, la presencia en cuidadores y no cuidadores y la prevalencia del síndrome del cuidador; para el primero, utilizaron el APGAR familiar, para el segundo, la escala de Goldberg y para el tercero el test de Zarit.

El estudio da como resultado que el 75.3% de los 102 adultos mayores son de nivel socioeconómico bajo, con una discapacidad media de 4 años (rango de 1-60 años), los cuidadores de adultos mayores discapacitados presentan altos niveles de ansiedad, depresión, disfunción familiar, síndrome del cuidador, con una mayor predisposición a la morbilidad, identificando a los cuidadores de adultos mayores discapacitados como un grupo vulnerable con necesidades preventivas y terapéuticas.

Por otro lado, García S. L. y otros (2004), en el libro “Enfermeros del Consorcio Sanitario de Tenerife”, fruto de las investigaciones de un grupo de profesionales en medicina, se establecen los parámetros de la labor que debe realizar el personal de enfermería hacia la orientación en la atención no solamente al cuidador principal, sino que se debe advertir a los restantes miembros de la familia sobre los síntomas de alarma que presenten los cuidadores informales y que son un riesgo para su integridad física, social y emocional.

La secretaria de Interacción Social y otros (2008), realiza un estudio mixto denominado “Elementos de una Guía para Cuidadores de Personas en Situación de Discapacidad”, en el cual participaron 2650 personas cuidadores de diferentes barrios de la ciudad de Bogotá, al igual que un equipo interdisciplinario de salud. En el estudio se utilizaron tanto métodos cualitativos (entrevista semiestructurada), como métodos cuantitativos (estudio estadístico), buscando establecer las necesidades explícitas de las personas en situación de discapacidad, los cuidadores y la familia e identificar los componentes biopsicosociales con el fin de desarrollar una guía que le permita al cuidador/cuidadora de personas en situación de discapacidad tener los conocimientos y herramientas necesarias para ejercer su labor sin que corra riesgos su salud física y emocional.

Por otra parte, cabe resaltar el trabajo realizado en el año 2011 por un grupo de profesionales con diplomado en enfermería, quienes realizan la “guía de cuidadores de enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria”. Producto de una investigación sobre cuidadores familiares, realizado a lo largo de 4 años, con el desarrollo de un ensayo clínico comunitario de intervención, donde se demuestra la efectividad, de un programa de atención domiciliaria (ATDOM), mediante la técnica resolución de problemas, aplicado por las enfermeras

a los cuidadores durante la visita domiciliaria. La guía está dirigida especialmente a enfermeras de atención primaria, centros socio-sanitarios y personas con responsabilidad frecuente en el cuidado de los cuidadores de personas con enfermedades crónicas o de larga duración.

También, en el 2011 como trabajo de grado, la estudiante Zoraida Méndez de la Universidad Nacional Abierta y A Distancia UNAD, realiza un estudio cualitativo- descriptivo con una población compuesta por 5 mujeres de estrato socioeconómico bajo, cuyas edades oscilan entre los 21 y 49 años de edad, en su mayoría madres cabeza de familia y con un nivel de escolaridad bajo, pertenecientes a la Fundación Ángeles de Amor. La finalidad de la investigación era saber cómo influye el vínculo afectivo en la salud mental de los cuidadores de personas en situación de discapacidad, para lo cual utilizaron técnicas e instrumentos como la entrevista para la recolección de información, el test de Zarit para valorar el grado de sobrecarga del cuidador y el cuestionario de evaluación de la función de los roles vitales con finalidad de saber los estados o problemas emocionales y los cambios en la estructuración del núcleo familiar a raíz de cumplir el rol de cuidador.

En los resultados de la investigación, se evidencia que esta población presenta las diferentes manifestaciones del síndrome del cuidador reflejados en su estado físico y mental, como en los cambios dados dentro del núcleo familiar y en la calidad de vida. Además resalta que hay una mejor calidad de vida en las familias que existe un vínculo afectivo y el apoyo de los demás integrantes de la familia.

Finalmente, de acuerdo a la información brindada por la Dra. Luz Deisy Sapuy Psicóloga de la secretaria de salud departamental, encargada del programa de desarrollo social, se puede decir que el síndrome del cuidador se evidencia como un tema importante para el área de la salud, aun así, en la ciudad de Ibagué no se han realizado estudios referentes al tema, sin embargo, en diferentes municipios del departamento del Tolima se viene desarrollando un programa de capacitación para los cuidadores informales con el fin de brindar herramientas que permitan mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como del cuidado.

Objetivos

Objetivo general

Identificar las manifestaciones del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS seccional Ibagué.

Objetivos Específicos

Caracterizar la población de cuidadores informales en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS seccional Ibagué.

Reconocer los signos y síntomas físicos, psicológicos y sociales asociados al síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS seccional Ibagué.

Determinar la prevalencia del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS seccional Ibagué.

Diseñar una propuesta de intervención orientada a brindar al cuidador informal los conocimientos y herramientas necesarios que le permita ejercer su labor sin que corra riesgo su salud física o mental.

Justificación

Cada día aumenta el número de personas que desempeñan el rol de cuidador, siendo esta una problemática actual que afecta a miles de familiares de personas discapacitadas a nivel mundial, para nadie es un secreto que toda la atención y cuidados son para la persona que se encuentra enferma o discapacitada, es por eso que, el cuidador se convierte en un paciente oculto o silencioso, por tanto, cabe resaltar que el cuidado de una persona discapacitada, es sin duda

una labor que requiere gran esfuerzo y dedicación, de este modo resulta frecuente que en algún momento el cuidador se sienta incapaz de afrontar esta situación, pues debido al rol que desempeña se puede ver comprometido su bienestar físico, mental y social, llegando a sufrir pérdida del control personal y por ende cambios relevantes en su estilo de vida.

Es así, como la labor del cuidador desencadena una interrupción en sus cuidados que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe ser evaluada para lograr su bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado de su familiar. (Archury, 2011).

Según Un estudio realizado por la Universidad nacional en el (2008), “en Colombia si bien la información acerca de las personas que desempeñan de manera informal el papel de cuidadores no ha sido recopilada de manera precisa”, en algunos estudios señalan que al igual que en muchos países de América Latina, el perfil epidemiológico de las enfermedades crónicas ocupa los primeros lugares de morbilidad con tendencia a aumentarse”. (Sánchez 2002).

De acuerdo con lo anterior, se hace necesario investigar a profundidad este tema, debido a que es relativamente nuevo no se ha estudiado lo necesario en relación al departamento del Tolima, teniendo en cuenta, que aunque la problemática es evidente en muchas familias, más hoy en día donde las enfermedades crónicas han tomado fuerza debido a su complejidad progresiva en la salud, lo que hace que sigan en aumento, exigiendo la praxis en la investigación, la elaboración de nuevas estrategias, medidas especiales de prevención y reorientación de las políticas públicas, pues aún no se han tomado medidas preventivas por parte de los entes gubernamentales.

Sin duda, es fundamental que desde el campo disciplinar de la psicología se realicen investigaciones que logren un impacto social y de esta manera promover estrategias de intervención donde se aborde esta problemática, teniendo en cuenta que uno de los factores más relevantes para mejorar las condiciones previas del cuidador es el bienestar psicológico, y si se toma en cuenta la psicopatología dada, se establecen varios trastornos que correlacionan con el

síndrome del cuidador que conllevan fundamentalmente a la ansiedad, la depresión y trastornos de adaptación.

Es así como esta investigación es indispensable para los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes de Coomeva EPS Seccional Ibagué, debido a que son una población con alto riesgo de vulnerabilidad, que requieren apoyo, acompañamiento y asesoría al igual que atención primaria oportuna y herramientas que les permita desempeñar adecuadamente sus funciones, con el fin de mejorar su calidad de vida, teniendo en cuenta que desempeñan una labor que no es tan visible ni reconocida socialmente.

De esta manera y dada la importancia de investigar, parte la finalidad de estudiar las diferentes manifestaciones del síndrome del cuidador, al igual que implementar programas psicoeducativos asertivos para los cuidadores, donde se dé a conocer el tema, la importancia que requiere y las acciones llevadas a cabo sean efectivas para ayudar al familiar encargado a enfrentar su labor, es decir, reconocer que no solo el paciente con enfermedad crónica requiere de cuidados, sino que su cuidador también. Entonces, es necesario el abordaje desde la prevención, la educación y capacitación del cuidador informal con el fin de disminuir el riesgo en personas sanas.

Dentro de este orden de ideas, se establece la relevancia del tema a nivel de la psicología, a nivel social y principalmente para la población en estudio, siendo este proyecto referente para futuras investigaciones que conlleven a construir un modelo de bienestar psicosocial para el cuidador y su núcleo familiar dentro de las políticas públicas del país, pues es preocupante la idea de saber que hasta ahora no existe un estudio en el departamento en el que se analice la situación del cuidador, teniendo en cuenta que los pacientes estarán bien, en la medida en que sus cuidadores lo estén también.

Planteamiento del problema

El síndrome del cuidador es un trastorno que se puede llegar a presentar como consecuencia de desempeñar la función de cuidador de personas con total o parcial dependencia, sin contar con los conocimientos y herramientas que permitan realizar adecuadamente dicha labor. Generalmente los cuidadores son familiares cercanos los cuales pueden presentar con el tiempo un deterioro en su salud física, mental y emocional, por la sobrecarga de tener que afrontar situaciones inesperadas cuando se toma la decisión del ser el responsable directo de la atención y asistencia de estas personas.

De acuerdo con lo anterior, este proyecto se realiza con los familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS seccional Ibagué, teniendo en cuenta que es una entidad con un número alto de pacientes (aproximadamente 5000), que padecen patologías crónicas las cuales se han convertido en una de las primeras causas de morbilidad y mortalidad a nivel mundial, y cada día se siguen diagnosticando nuevos casos de pacientes de diferentes edades, debido a los grandes cambios que han venido presentando en los estilos de vida, se ha aumentado en el país los pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes. Este tema se ha hecho más visible en las IPS (Entidad prestadora de servicios de salud) o UBA (Unidad Básica de atención) pues son las entidades encargadas de prestar servicios de salud orientados a los programas de promoción y prevención para estos pacientes.

Además, es importante resaltar que los pacientes con enfermedad crónica incapacitante generalmente empiezan a desarrollar la patología de manera inesperada tanto para ellos como para su familia, pues en la mayoría de los casos la persona empieza a presentar síntomas que hace que se vuelva un paciente multiconsultante.

Esto genera no solo en él, sino también en los miembros de su familia preocupación, más aún cuando el médico da el diagnóstico que en algunos casos no es alentador, es así, como se producen cambios importantes en el núcleo familiar, casi siempre uno de sus familiares decide por amor o compromiso empezar a cumplir el rol de cuidador, sin tener los conocimientos, habilidades y herramientas para empezar a desempeñar esta función de una forma adecuada que

le permita no solo cuidar al paciente, sino también continuar con su vida normal, sin que se den cambios en su estilo de vida.

Generalmente el familiar que decide hacerse responsable del cuidado del paciente crónico es una persona con un nivel de escolaridad bajo, que no tiene un trabajo estable, lo cual lo hace más vulnerable para ser quien empiece a cumplir el rol de cuidador, así mismo tiende a creer que es su deber apoyar, ayudar y cuidar a su familiar, lo que conlleva a que se den cambios en la dinámica familiar.

Por otro lado, las patologías crónicas siempre han sido estudiadas y los grandes avances científicos han permitido buscar y brindar a los pacientes tratamientos que logren manejar la enfermedad, así mismo se realizan controles médicos periódicos y seguimientos de acuerdo a la evolución de la enfermedad, por esta razón es que la atención y los cuidados siempre están orientados a los pacientes crónicos, debido a que son precisamente estas enfermedades las que producen incapacidad, sin embargo ¿Quién cuida al cuidador?, se podría decir que el cuidador es un paciente silencioso u oculto, que no recibe ningún tipo de remuneración, en la mayoría de los casos su labor no es reconocida ni por su familia ni por la sociedad, de esta manera el cuidador puede llegar a presentar síntomas que no manifiesta porque cree que su responsabilidad es su familiar y por esta razón él no se podría enfermar.

La atención y cuidados siempre es dirigida al enfermo y no hacia el cuidador “que es la persona que asiste o cuida a otra afectada con cualquier tipo de discapacidad, dificultando o impidiendo el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones” (Flórez, E. G. 2012).

De ahí, la importancia de trabajar con los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes de Coomeva, debido a que es precisamente la falta de conocimiento, de apoyo familiar y social lo que ha llevado a que muchos cuidadores presenten hoy en día múltiples manifestaciones físicas, mentales y emocionales que afectan su bienestar, lo que hace necesario empezar a buscar medidas preventivas que promuevan el autocuidado, el bienestar y la salud no solo del cuidado sino también del cuidador.

Teniendo en cuenta, que el cuidador informal presta una atención y unos cuidados no estando vinculada a un servicio profesional, ni recibiendo remuneración por su labor, requiere algunas necesidades de información y conocimientos previos que debe tener en cuenta para cumplir con sus funciones, que si no son atendidas conllevan a presentar una serie de alteraciones que afectan a nivel físico, psíquico, social y laboral. (García S. L. y otros 2004).

Todas estas alteraciones suponen una fuente de tensión para la familia debido a las modificaciones que se dan a raíz de los cuidados y del tiempo requerido para el enfermo, es por eso que se debe planificar desde el principio, el cómo compartir responsabilidades con la familia, ya que frecuentemente es ignorado y delegado a una sola persona, produciendo lo que hoy en día se conoce como síndrome del cuidador.

Por todo lo anterior, se hace necesario plantear el siguiente interrogante:

¿Cuáles son las manifestaciones del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS seccional Ibagué?.

Marco teórico

En la actualidad existen múltiples factores que afectan la salud y la integridad de las personas, dentro de los cuales se encuentran las enfermedades crónicas, entendidas como patologías no transmisibles, de larga duración, de lento desarrollo, que dañan uno o más órganos en un largo periodo de tiempo. Según, Angarita, V. O. (2011), su presencia, además de la disposición genética y la edad, está relacionada con factores de riesgo asociados a estilos de vida, hábitos y costumbres como la mala nutrición, inactividad física, tabaquismo y el consumo de alcohol; otros factores son los niveles altos de colesterol, el sobrepeso y la obesidad.

Las enfermedades crónicas, podría decirse que es una alteración progresiva de la salud, comprendiendo trastornos de diversa gravedad, todos de alta prevalencia en la población, como las enfermedades cardiovasculares, la hipertensión, infartos, accidentes vasculares, diabetes, accidentes cerebrovasculares, cáncer, obesidad, enfermedades respiratorias, afecciones digestivas

trastornos neuropsiquiátricos, discapacidades visuales y auditivas, enfermedad renal crónica, enfermedades osteoarticulares como artrosis severas y artritis reumatoidea entre otras. (Revista Hospital, O. 2012).

De esta manera, es importante resaltar que un paciente con enfermedad crónica generalmente no solo presenta una patología si no que casi siempre hay nuevas complicaciones asociadas a su enfermedad primaria. Un claro ejemplo de ello son los pacientes con obesidad quienes presentan mayor riesgo de sufrir diabetes, hipertensión, osteoartritis, cáncer al igual que trastornos respiratorios, debido a los múltiples cambios metabólicos que tiene el organismo. Así mismo la hipertensión es el factor de riesgo más importante para la enfermedad cardiocerebrovascular y, a menudo, se asocia con otros factores de riesgo bien conocidos como; dieta, elevación de lípidos sanguíneos, obesidad, tabaquismo, diabetes mellitus e inactividad física (sedentarismo) (Resolución 412 tomo 2 del 2000).

En ese sentido, es importante que las enfermedades crónicas sean diagnosticadas y tratadas a tiempo, de manera que el tratamiento tenga como objetivo la prevención y el manejo de las enfermedades asociadas y no exclusivamente el manejo de la enfermedad primaria, pues esta población tiene menor calidad de vida y mayor riesgo de presentar discapacidad y muerte prematura.

Según, Wagner E. H. (2010), citado por Duran, A. y otros (2009), las enfermedades crónicas, son aquellas enfermedades para las cuales aún no se conoce una solución definitiva y el éxito terapéutico consiste en tratamientos paliativos para mantener a la persona en un estado funcional, mediante el consumo constante de fármacos.

Además, Zabala, Vásquez, Guzmán, (2006), citado por Rodríguez, Z. M. y otros (2007), mencionan los padecimientos crónicos relacionados con síntomas de incapacidad que conducen a diversos grados de dependencia y requieren de terapia a largo plazo, en donde se incluye aprender a vivir con las limitaciones y continuar con los regímenes diseñados para controlar las manifestaciones clínicas, así como para prevenir las complicaciones.

También, Alonso R. citado por Rodríguez, Z. M. y otros (2007), manifiesta que las enfermedades crónicas repercuten en la autopercepción del paciente, afectando el autoconcepto, por tanto se puede decir, actúan como un estímulo estresor que afecta física y emocionalmente a las personas que las padecen.

Buendía, J. (1999), citado por Duran, A. (1999), hace referencia que cerca del 46% de la población mundial tiene alguna enfermedad crónica y aproximadamente, el 60% de los 58 millones de muertes anuales son causas de enfermedades crónicas. Colombia tampoco ha sido la excepción, según Duran, A. y otros (2009), durante los últimos años, la mortalidad por enfermedades crónicas ha representado más del 25% en la mayoría de departamentos de predominio urbano y alta densidad de la población, de esta manera, hoy por hoy son las causantes de la mayoría de muertes y discapacidades en todo el mundo.

Por tanto, las enfermedades crónicas incapacitantes constituyen una problemática mundial, pues se encuentra entre las primeras causas de morbimortalidad en pacientes de diferentes edades, con diversas patologías, su presencia está relacionada con la disminución de la funcionalidad de los seres humanos, con el control y la prevención de enfermedades y la dificultad para acceder a los sistemas de salud. Al igual, son consideradas un problema de salud pública creciente, que requieren programas que enfatizan en la prevención, retarden la aparición y eviten las complicaciones, aun así, no existe registros ni documentación que evidencie la magnitud de la problemática tanto para el cuidador como para el paciente.

Sin embargo, actualmente existen los programas de promoción y prevención establecidos en la resolución 412 del 2000, que tiene como objetivo proporcionar herramientas a las diferentes entidades públicas y privadas, que contribuyan al mejoramiento de la salud en la población Colombiana, mediante la prevención, detección temprana y tratamiento adecuado y oportuno de las enfermedades crónicas, con el fin de prevenir complicaciones, no solo mediante la atención médica sino con un equipo multidisciplinar que vele por la salud y el bienestar de los usuarios.

De acuerdo con lo anterior, cabe mencionar la labor que realiza algunas entidades prestadoras de servicios de salud, que dentro de sus programas establecen diferentes actividades educativas que buscan promover hábitos saludables, el reconocimiento de la patología, evolución, manejo de la misma y los riesgos que se pueden presentar, todo esto con el fin de lograr mayor adherencia no solo al tratamiento sino también al programa y de esta manera reducir la morbimortalidad, debido a que las enfermedades crónicas son la primera causa de consultas, hospitalizaciones y muerte no solo en Colombia sino en todo el mundo.

Sin duda, la enfermedad crónica no tratada a tiempo trae consigo múltiples complicaciones, aumentando el riesgo en pacientes no consultantes, quienes generalmente no tienen conocimiento de la patología y sus consecuencias y si lo tienen, deciden ocultarla o simplemente ignorarla, llegando a presentar complicaciones en la mayoría de los casos severas que provocan en algunos casos parcial o total dependencia, dependiendo esto de la complejidad y evolución de la enfermedad.

Por otra parte, cabe mencionar que los adultos mayores tienden a presentar mayor riesgo de sufrir enfermedades crónicas. Según, Duran, A. y otros (2009) el impacto es mayor ya que hay déficit en los órganos del cuerpo, en la estructura ósea y la masa muscular, lo que conlleva a que el adulto mayor sea incapaz de desarrollar plenamente su autonomía y se incremente la relación de dependencia con el medio.

Además, en los países desarrollados, las principales afecciones crónicas de los adultos mayores son las enfermedades osteomusculares, las deficiencias sensoriales, urinarias; así mismo las afecciones más limitantes son las demencias y las enfermedades cerebrovasculares. En el caso de los países subdesarrollados, las enfermedades agudas y crónicas de los adultos mayores están exacerbadas por la pobreza persistente y la falta de servicio apropiados, y se presenta a más temprana edad, causando mayor alteraciones en las actividades instrumentales como preparar una comida, salir solo a la calle, subir o descender de un vehículo, realizar la compra de los alimentos, llamar por teléfono, hacer los quehaceres livianos y pesados de la casa y tomar los medicamentos, mientras que en actividades como, vestirse, bañarse, comer, acostarse o pararse de

la cama y usar el baño no presenta son más fáciles de realizar. (Marín, P. Worley, H. citado por Duran, A 2008).

La población de adultos mayores tiende al crecimiento como consecuencia del aumento en la esperanza de vida, el énfasis en la promoción de salud, el autocuidado y la disminución de la natalidad. Hay en la actualidad noventa y un mil millones de personas mayores de 60 años en el continente americano, este número crece a una tasa del 3% al 5% anual, si se tiene en cuenta que este ciclo vital muestra mayor frecuencia de enfermedades crónicas que crean discapacidad.

Entonces, cabe mencionar que son muchas las enfermedades crónicas que generan discapacidad, entienda está como cualquier alteración en el individuo que cause restricción o limitación para realizar las actividades que se consideran normales, según la ley estatutaria 1618 del (2013), en el artículo 2 define la persona con discapacidad como aquellas personas que tengan deficiencia física, mental, intelectual o sensorial a mediano y largo plazo que al interactuar con diversas barreras incluyendo las actitudinales, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Actualmente son muchas las personas que padecen algún tipo de discapacidad, una de las causas con mayor prevalencia son las enfermedades crónicas, generando gran preocupación, teniendo en cuenta que la relación entre enfermedad crónica y discapacidad constituye una situación compleja de salud, pues experimentan grandes dificultades en las diferentes áreas de su vida y son múltiples los síntomas que se deben mantener en control para que el paciente se mantenga estable y en las mejores condiciones posibles de salud.

Según la OMS (2011), más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad, de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. En los años futuros, será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Esto se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, y los trastornos de salud mental.

A esto se le suma las dificultades que representa la inclusión social. En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más alta que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso a servicios considerados obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información, sobre todo en comunidades menos favorecidas. Para una persona con discapacidad, aun no existe una cultura que facilite el condicionamiento de una vida más fácil que mejore su calidad de vida.

Sin embargo y en consecuencia, la Organización Mundial de la salud y el grupo del Banco Mundial han producido conjuntamente informes mundiales sobre la discapacidad, con el fin de proporcionar datos destinados a la formulación de políticas y programa innovadores que mejoren la vida de las personas con discapacidad y faciliten la aplicación de la convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, que entro en vigor en mayo de 2008.

De acuerdo con lo anterior en Colombia en los últimos años se ha venido implementando leyes que permitan, la igualdad, el cumplimiento de los derechos fundamentales y la inclusión de las personas con discapacidad en las diferentes áreas de la vida.

Un claro ejemplo de ello, es la ley 1618 (2013), su objetivo es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la ley 1346 del 2009.

Dentro de los 32 artículos que conforma la ley, se establece claramente que las entidades públicas del orden nacional, departamental, municipal, distrital y local, contribuyan con la inclusión social de todas las personas con discapacidad, como también, eliminar todas las barreras actitudinales, sociales, culturales, físicas, arquitectónicas, de comunicación y de cualquier otro tipo que impida la efectiva participación de esta población dentro de la sociedad.

Por tanto, la omisión a las obligaciones impuestas por la presente ley por parte de los empleados públicos; los trabajadores oficiales; los miembros de corporaciones de elección popular; los contratistas del Estado y los particulares que cumplan funciones públicas, del orden nacional, departamental y municipal, en el sector central y descentralizado y en cualquiera de las ramas del poder, se considerará falta grave en los términos del régimen disciplinario. (Ley 1618, Art. 31)

Así mismo la ley 1145 (2007), en el artículo 17 de conformidad con la ley 715 de 2001 o las normas que hagan sus veces o la complementen, los departamentos, distritos, municipios y localidades, de acuerdo con sus competencias, incorporaran en sus planes de desarrollo sectoriales e institucionales, los diferentes elementos integrantes de la política pública para la discapacidad y del Plan Nacional de Intervención al mismo, los adoptaran a su realidad y asumirán la gestión y ejecución de acciones dirigidas al logro de los objetivos y propósitos planteados en los componentes de promoción de entornos protectores y prevención de la discapacidad, habilitación, rehabilitación, y equiparación de oportunidades.

Sin duda, la discapacidad puede verse como una situación de un amplio sector que afecta no solamente a quien la vive sino también, de manera directa a la familia, pues este grupo de pacientes necesitan la ayuda de un cuidador, debido a que es la persona que proporciona un cuidado activo, continuo, apoya, participa en la toma de decisiones, al igual identifica las necesidades del paciente y está pendiente de todo el proceso enfermedad- recuperación, interviniendo con el fin de contribuir a mejorar la calidad de vida.

Existen dos categorías de cuidadores, el cuidador formal, siendo aquel que se dedica de manera profesional al cuidado de una tercera persona, se caracteriza por disponer de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas, recibe unos honorarios por el trabajo efectuado, tiene un horario de trabajo establecido y un grado de compromiso más o menos elevado en función del grado de profesionalidad y de sus motivaciones personales. El cuidador informal (eje central del proyecto), es un familiar o persona cercana al paciente, se caracteriza por no recibir retribución económica, no disponer de una capacitación específica, tiene un alto grado

de compromiso hacia las tareas realizadas por el afecto y una atención sin límites de horarios. (Secretaría de Interacción Social 2008).

Tanto uno como otros manifiestan dificultades, malestar físico y mental e incluso trastornos mentales que tienen estrecha relación con su actividad de cuidadores, pero es este último el de especial atención, pues se considera que dispone de menos estrategias de afrontamiento ante las dificultades que pueda presentar en su rol de cuidador. (Cruz, Z. R., Cardona C. P. 2007)

Sin embargo, toda la atención está dirigida al paciente, pues debido a su condición se tiende a creer que es el único que la necesita, pero sin duda el cuidador tiene alta predisposición de presentar complicaciones que conlleven a que se convierta en un paciente más, pues se hacen cargo de una gran cantidad de tareas que los colocan en una situación de gran vulnerabilidad, estrés e incertidumbre. Según Britton, H.S (2010), el cuidador inicia su labor, sin el reconocimiento, la información o aptitudes para asumir estas funciones, además, debe contar con una gran fortaleza y estabilidad personal y social para poder enfrentarse a esa carga cotidiana sin sufrir alteraciones emocionales secundarias.

El cuidador cumple un papel fundamental sobre todo en la parte emocional y de adaptación del enfermo a la nueva situación, pero no se alcanza a imaginar las consecuencias negativas que conlleva ejercer estas funciones, más aun cuando se toman responsabilidades y se ejercen tareas de las cuales no se tiene conocimientos por ser una situación imprevista, donde se debe dedicar la mayor parte del tiempo para la atención y cuidados del pariente enfermo, sin contar con el apoyo por parte de la familia. García S. L. y otros 2004, establece que la responsabilidad que se adquiere es tan grande que terminan sufriendo una falta muy importante de tiempo destinado a ellos mismos o a actividades gratificantes y una sobrecarga al tener que combinar sus actividades diarias con las de cuidador.

El grupo de investigación e inclusión social de la Universidad Nacional de Colombia (2008), resalta que estas personas deben poseer ciertas características como responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptación a los cambios de tiempo que brinda al acompañamiento y apoyo

emocional del paciente, además características sociales y biológicas como ser mujer (esposa, hija, hermana o nuera) ya sea por vínculo afectivo o por una estrecha relación con el paciente. Al igual menciona un cambio en la calidad de vida del encargado de estos pacientes como de él mismo, demostrado que las personas que cuenta con el apoyo emocional de un familiar tienen una mejor disposición en asumir la enfermedad, a su vez tanto el cuidador como el paciente generan una dependencia entre ellos por el tiempo compartido.

El Consejo de Europa (1997), define la dependencia como un estado en el que se encuentran las personas que, como consecuencia de una falta o pérdida de autonomía física, psíquica o social tienen la necesidad de asistencia o ayuda importante a fin de realizar los comportamientos habituales de la vida diaria. Rodríguez (1999), se refiere a la dependencia como algo complejo, multicausal, multidimensional y que desarrolla funciones de muy diferente tenor; protectoras, altruistas, paliativas etc.

Cuando se habla de dependencia se hace referencia a una persona que presenta algún tipo de incapacidad o limitación física o mental y por lo tanto necesita ayuda o asistencia para realizar sus actividades diarias. En algunos casos puede ser temporal y en otros permanentes, esto de acuerdo al diagnóstico y las condiciones en que se encuentra la persona. La primera se caracteriza por que hay una pérdida total de la autonomía para valerse por sí mismo, mientras tanto, la dependencia parcial, es donde el paciente es capaz de su autocuidado, pero siempre necesita el apoyo, acompañamiento en el proceso terapéutico y nuevos requerimientos de vida asociados a su patología.

Como el apoyo brindado y los cuidados son de larga duración, se plantea una clara situación de dependencia, no solo de paciente a cuidador por la gravedad de su enfermedad, sino también del cuidador al paciente al sentirse indispensable y que nadie más puede realizar sus funciones o cuando este fallece, entra en una profunda depresión por la soledad y la necesidad que representa el ya no estar prestando esos cuidados.

Cabe mencionar que la dependencia puede aparecer u ocurrir a cualquier edad y por múltiples factores, sean estos genéticos, sociales, ambientales etc., es por eso que la universalidad

y relevancia que tienen las situaciones de dependencia en diversos aspectos de la vida personal, familiar, social, económica y asistencial, ha hecho que sean múltiples las disciplinas y los profesionales que se encarguen de su estudio. (Querejeta, G. M. 2004)

De esta manera, el cuidador debe tener en cuenta que cuidar significa, dedicación, compromiso, conocimiento, experiencia, afecto, responsabilidad, vigilancia, preocupación y ayudar al otro a lograr su realización (González G, citado por Pinzón R. 2011), pues cuando se toma la decisión o se asume la responsabilidad de cuidar a un familiar con una enfermedad incapacitante, en muchos de los casos se están también renunciando a los sueños, aspiraciones, actividades de crecimiento personal.

El cuidado informal es la forma más predominante y fundamental para el cuidado de las enfermedades crónicas o de larga duración, que ocupan cada vez un lugar más elevado en el perfil epidemiológico de los países desarrollados y en vías de desarrollo.

Cuidar es una conducta tan natural de los seres humanos como vestirse o andar. De algún modo todas las personas en algún momento de la vida pueden ser cuidadores o pacientes, si bien en muchas ocasiones al cuidar a un familiar enfermo, se vivencian emociones agradables como el afecto, ternura, dedicación, constancia, generosidad, altruismo, estas emociones pueden cambiar al extremo opuesto como enfado, irritación, rechazo cuando los cuidados se prolongan por mucho tiempo, o cuando las patologías producen cambios negativos que afectan significativamente la salud del paciente. (Martínez, L. J. y otros 2008).

Algunos autores, para explicar los efectos negativos de la acción de cuidar, destacan aquellos que se fundamentan en las investigaciones sobre el estrés. Lazarus y Folkman (1984), citados por Cruz, Z. R., Cardona C. P (2007), plantean un modelo explicativo del estrés experimentado, a partir de la dedicación de cuidados a un enfermo. Así la aparición de estrés estaría dada por la forma como el cuidador evalúa esa situación, que en este caso sería percibida como una amenaza y por el tipo de afrontamiento al que recurre.

Según Goode, Haley y Roth (1998) citado por Espinosa P. X. (2008), la sobrecarga es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control, entre otros. De acuerdo con Rodríguez del Álamo (2002), citado por Espinosa P. X. (2008), se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo, desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización; comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales; agobio continuado con sentimientos de ser desbordado por la situación, lo cual finalmente se traduce en alto niveles de estrés.

Betty Newmann, citada por Sepúlveda, M. J (2007), se centra en el estrés y la reducción del mismo, ella utiliza un sistema de prevención primario, secundario y terciario para reducir los agentes estresantes del paciente y en lo que se refiere al cuidador de algún paciente, independiente de que este o no postrado, es importante que se pueda intervenir en primera instancia para reducir los factores que le pudieran generar tensión, asegurar una atención oportuna cuando presenta síntomas producto de estos agentes estresantes y por último establecer el equilibrio de tal modo que se pueda asegurar la readaptación y la conservación de la estabilidad.

Así mismo, Hans Selye, citado por Sepúlveda, M. J. (2007), en su teoría de crisis, define que el estrés es una respuesta fisiológica del organismo frente a cualquier situación que le provoque exigencia, plantea que cualquier estímulo puede llegar a ser un estresor. Al enfrentar una nueva situación, el cerebro recibe información transmitida y analizada por los sentidos y esto se relaciona con los recuerdos vividos de experiencias anteriores. Luego hay una evacuación, la cual si es negativa envía una señal que libera adrenalina, tiene como resultado síntomas de cansancio y fatiga en el organismo debido a un estado de alerta o resistencia, generalmente si la amenaza cede el cuerpo se recupera, pero si la situación sigue en el tiempo, se puede llegar a un estado de agotamiento, si esto no se recupera, el nivel de resistencia baja, aparecen nuevas señales de alarma y comienza un sufrimiento físico y mental, que al permanecer en el tiempo produce problemas a la persona llegando incluso a enfermar.

También, Pearlin y Cols, como Haley (S.F.), plantean modelos en los que explican la existencia de estresores primarios siendo aquellos derivados directamente del enfermo y de sus cuidados, entre ellos está la gravedad del daño cognitivo del paciente, las alteraciones conductuales y las dificultades que presenta el enfermo en su autocuidado. Los secundarios se relacionan con las evaluaciones o las percepciones que el cuidador hace de sus propios recursos y de la relación que existe entre el cuidador y el paciente, además de la percepción de la red de apoyo familiar y social.

Por otra parte, la familia enfrenta una nueva experiencia al tener a uno de sus integrantes con una enfermedad incapacitante, vive una crisis donde cada uno de ellos inicia conductas de evasión frente a las necesidades de cuidado que este ser requiere y de sus responsabilidades, finalmente cuando uno de ellos asume esta responsabilidad lo hace sin apoyo de ningún tipo, en este sentido, el cuidador afronta este proceso generalmente con preocupación, angustia y soledad, lo que genera agotamiento físico y psíquico debido a la dificultad para sobrellevar los problemas e inconvenientes que se puedan presentar. (Sepúlveda, M. J. B. 2007).

Además, Dueñas, E. y otros (2006), hacen referencia que es a la familia a quien le corresponde en su mayor medida el cuidado de la salud del discapacitado, pues es precisamente está la que dispone de recursos como la cohesión, adaptabilidad, normas, valores y conductas para afrontar tensiones, y cuando se expone a momentos críticos que indican perturbaciones, como la presencia de una enfermedad incapacitante en uno de sus miembros, por lo general aparece la disposición de uno de sus parientes como cuidador directo, y se inicia así la alteración de la dinámica familiar.

Es por eso que la familia representa el ámbito por excelencia de protección para el familiar enfermo y el elemento imprescindible para que siga viviendo en comunidad, en consecuencia, hay que considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado del enfermo, teniendo en cuenta, el peso y la importancia que tiene en el desarrollo y evolución del individuo aumentando su potencial de acción en la interacción de cada uno de los integrantes.

Según Cruz, Z. R. y otros (2007), en Colombia, la mayor probabilidad de desempeñar el rol de cuidador informal es para los hijos, luego está el cónyuge y los hermanos, un 87.3% son mujeres las encargadas de proporcionar los cuidados, en su mayoría son personas de 50 años de edad, brindando asistencia los 7 días de la semana con un promedio de 16 horas diarias.

Entonces, el cuidador informal, realiza su labor sin pertenecer a ninguna institución sanitaria ni social, donde el tiempo destinado muchas veces es continuo, diario y a lo largo de grandes periodos, independientemente de contar con el apoyo familiar.

Es así, que Sánchez, H. C, enfermera con Magister en gerontología, con experiencia en cuidado crónico, cercanía a la muerte, cuidado espiritual, cuidado humano y su larga trayectoria en docencia e investigación. En sus diferentes investigaciones resume y hace énfasis en la importancia de brindarle herramientas al cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica, que le permitan mejorar su habilidad de cuidado y de esta manera puedan desempeñar su labor adecuadamente, debido a que generalmente los cuidadores deben asumir las tareas sin tener la orientación .requerida, y aun así cada día se les continúa delegando más funciones sin haber sido capacitados previamente.

De igual manera menciona que los cuidadores tienen una serie de necesidades que le permiten desempeñar su labor satisfactoriamente; entre las cuales encontramos las necesidades de soporte social, de conocimiento, apoyo financiero y de reconocimiento por sus familiares y específicamente por el paciente, quien en muchos casos no valora su labor.

También, resalta la necesidad de hacer esfuerzos para tener en cuenta el binomio cuidador-cuidado, pues estos esfuerzos son valiosos porque modifican de manera significativa la condición de quienes viven con enfermedad crónica y sus cuidadores.

Además, menciona que el sistema de salud para el cuidador no ha sido tenido en cuenta, lo que ha ocasionado que sea desconocido para la misma sociedad, resaltando que la situación de los cuidadores atañe a la salud en nuestro medio, por lo tanto debe abordarse de forma prioritario

por el bienestar tanto del cuidador como por las personas que se benefician de ellos. (García S. L. y otros 2004)

Por último, dada la importancia del tema recomienda el empleo del programa “cuidando a los cuidadores” como una alternativa sencilla y viable que no implica altos costos y puede significar un cambio en el nivel de habilidad que los cuidadores requieren para asistir a un familiar que viva con enfermedad crónica.

Al igual, García S. L. y otros (2004), refiere que se debe evaluar y satisfacer una serie de necesidades para que la atención al paciente se brinde en un ambiente familiar saludable, como de información, formación, apoyo emocional, descanso, entre otras.

Las necesidades de información, corresponden en brindar los conocimientos de la enfermedad, complicaciones que se pueden presentar, cuidados específicos que necesita, etc., es necesario informar sobre la situación real y actual del paciente y sobre todo cómo evoluciona la enfermedad, de modo que el cuidador sea capaz de identificar los síntomas de alarma para que pueda afrontarlos, sepa que hacer, a quien avisar y cómo.

Por su parte, las necesidades de formación, tienen como finalidad formar al cuidador en tres aspectos fundamentales; uno es el desarrollo de habilidades de comunicación, destacando que tan importante es la comunicación verbal como son la expresión de los sentimientos y el contacto físico, una buena comunicación es una habilidad que se puede aprender y que facilita el bienestar mental y emocional del paciente y de la familia. Desde el punto de vista terapéutico una buena comunicación afectiva ayuda a prevenir en el paciente cuadros de depresión, aislamiento, indefensión o ansiedad (García S. L. y otros 2004)

Otro aspecto es el afrontamiento del estrés, donde normalmente es suficiente con tomarse periodos de descanso, compartir la carga con otras personas y mantener en lo posible la vida social anterior a la enfermedad. Pero en los casos en que el estrés persista se debe recomendar que asista a un profesional que le ayude a afrontar la situación.

Un último aspecto referente a los cuidados específicos que requiere el paciente, el cuidador debe recibir consejos prácticos sobre cómo llevar a cabo los cuidados informales y las actividades más frecuentes: higiene, movilización, alimentación, eliminación y administración de los medicamentos. Los programas de promoción y prevención pueden proporcionar recursos y habilidades necesarias en un mejor manejo de la situación de la dependencia física y mental. (García S. L. y otros 2004)

En cuanto a las necesidades de apoyo emocional, es indispensable potenciar el papel del cuidador y reconocer la labor que realiza. El cuidador desea recibir afecto, comprensión y apoyo, ya que el enfermo, por su propia situación, en muchos casos no es capaz de valorar el esfuerzo de las personas que lo cuidan, lo cual resulta desalentador para el cuidador. Es necesaria una buena comunicación con la familia para que tengan en cuenta la necesidad de apoyo del cuidador principal.

Otra forma de brindarles apoyo es poniéndolos en contacto con asociaciones de personas que hayan vivido o estén viviendo situaciones similares. La posibilidad de compartir experiencias y comunicarse con otras personas que presentan la misma problemática, el refuerzo de la figura del cuidador y la mejora de su propia autocuidado, suponen elementos positivos de este tipo de asociaciones. (García S. L. y otros 2004)

También, están las necesidades de periodos de descanso, donde se deben buscar fórmulas que permitan algunos periodos de esparcimiento para el cuidador. Para ello es vital que desde el inicio se lleguen a acuerdos con los demás miembros de la familia, que permitan distribuir funciones con el fin de que el cuidador tenga espacios para sí mismo como por ejemplo unas vacaciones.

Finalmente están las necesidades económicas, pues puede ocurrir que los gastos directos relacionados con la enfermedad, se añada una disminución de los ingresos económicos relacionados con las alteraciones laborales, pues es frecuente el abandono o la pérdida del puesto de trabajo. Aunque el apoyo económico y legal a las familias que cuidan de personas

dependientes debería ser un hecho, en el país, actualmente, son aspectos escasamente desarrollados.

Cuando estas necesidades no se ven plenamente satisfechas trae consecuencias en la vida del cuidador informal, como conflictos familiares, conflictos laborales por el abandono del trabajo remunerado, deterioro de la vida social, alteraciones orgánicas y psicológicas por menor descanso, mayor desgaste físico, estrés emocional aún mayor que el del propio enfermo o sus familiares, ansiedad y sentimiento de culpa dudas e inquietudes sobre la actividad realizada. A lo que García S. L. y otros (2004), denomina alteraciones psíquicas, físicas, sociales y laborales, causadas por las dudas e inquietudes que aparecen acerca la actividad realizada.

En las alteraciones físicas, se presenta cansancio, dolor de cabeza, dolores articulares y osteomusculares, alteración del ritmo sueño-vigilia, astenia, insomnio, etc. En muchos casos, además, el cuidado de la propia salud se pospone, primando siempre el cuidado del enfermo.

En las alteraciones psíquicas, Son frecuentes los sentimientos de tristeza, preocupación, soledad, irritabilidad, culpa, etc., que, aunque son normales por la situación que se está viviendo, si se permite que tales sentimientos invadan la vida del cuidador, sin dejar lugar para otros más positivos, se corre el riesgo de llegar a otras alteraciones más graves como la ansiedad o la depresión.

Normalmente para mejorar estos síntomas es suficiente con tomarse un respiro, descansar, repartir las responsabilidades dentro de la familia, tomarse tiempo para sí mismo, etc. pero cuando la depresión es severa y no se cura por sí misma, es necesaria la intervención de un profesional. (García S. L. y otros 2004)

Otro riesgo que corre el cuidador es que en respuesta a otros sentimientos opte por el consumo, a veces abusivo, de fármacos ansiolíticos o antidepresivos, o de tóxicos como el alcohol, con el consiguiente efecto nocivo para la salud.

En las Alteraciones sociales, el cuidador habitual suele darse una tendencia del aislamiento progresivo, donde los contactos sociales van disminuyendo, hasta llegar a desaparecer si la situación se prolonga por mucho tiempo. Si el cuidador informal permite que la dedicación permanente al enfermo invada toda su vida, llegará incluso a sentirse culpable por pensar en sí mismo.

Las alteraciones laborales, están relacionadas con la pérdida del puesto de trabajo tanto del paciente como del cuidador. Con las consiguientes repercusiones económicas en el estilo de vida al que la familia está acostumbrada. (García S. L. y otros 2004)

En ocasiones la persona que ejerce como cuidador principal, “abandona” otras responsabilidades familiares (hijos, pareja), lo cual supone una fuente de tensión añadida en el entorno de la familia.

Este conjunto de alteraciones son las que se denominan el síndrome del cuidador, aparece como consecuencia del agotamiento y surge el desgaste físico y emocional ante las exigencias de brindar atención y cuidados al ser querido. Según Zarit, (2007). Citado por Flórez, E. y otros (2012), el síndrome del cuidador se define como una experiencia subjetiva del cuidador de las demandas de atención, es un concepto multidimensional con características objetivas y subjetivas. La carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en los diversos ámbitos de la vida y la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a la demanda del cuidador, sin embargo, se ha evidenciado que las creencias que tenga el cuidador con respecto a su rol y receptor de cuidados, al igual que los cambios comportamentales y de personalidad de este, cumplen una importante función en la aparición de la carga.

Según Zambrano C., Ceballos C. (2007), los factores objetivos y subjetivos intervienen en la carga como algo multicausal y no congruente específicamente con un factor unitario, es necesario referirse a los estresores que predisponen a la aparición de la carga.

El síndrome del cuidador, se considera producido por el estrés continuado de tipo crónico, en un batallar diario contra la enfermedad. Zambrano C., Ceballos C. (2007), hace referencia en

que otros actores plantean como factores predictores su aparición la indefensión aprendida, la cual se plantea como el escaso o nulo control sobre la situación adversa en repetidas ocasiones.

Otro factor es el interés social, que es el interés activo del fomento del bienestar humano. La aparición del interés social, unido a la incapacidad de realizar reuniones y actividades de esparcimiento social debido a la demanda de su tarea, es un factor predictor del síndrome de sobre carga del cuidador (SCC).

Asimismo, la personalidad resistente, referida como un patrón de personalidad caracterizado por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, por la percepción de control del ambiente y por la tendencia a acercarse a los cambios en la vida con una actitud de desafío y no de amenaza. Esto resume los tres factores que componen este patrón de personalidad (compromiso, control, y desafío). Las personas con este tipo de personalidad previenen o reducen la incidencia del SCC.

Un cuarto factor es el género, variable que se debe tener en cuenta, puesto que está relacionada con una serie de características relacionadas con el trabajo, que predisponen especialmente al género femenino.

Las demandas emocionales, también se consideran un antecedente objetivo del SCC, ya que existe una relación directamente proporcional, por lo que a mayores demanda emocional, mayor probabilidad de padecer el síndrome. El cuidador en este caso considera que las demandas son abrumadoras, mientras que para la persona receptora de cuidados son normales.

Del mismo modo, las estrategias de afrontamiento inadecuadas, de tipo escapista aumentan la probabilidad de sufrir SCC, mientras que las de control las disminuye.

La autoeficacia, es otro de los factores, comprendido como la propia percepción de eficacia en las tareas que se deben realizar. Está relacionada con el factor de la indefensión aprendida.

Como último factor está el patrón de personalidad de tipo A. El cual, caracteriza a individuos con altos componentes de competitividad, esfuerzo por conseguir el éxito, agresividad, prisa, impaciencia, inquietud, hiperresponsabilidad, etc., debido a que es un factor altamente relacionado con el aspecto laboral, se encuentra mucho en cuidadores.

Del mismo modo, Sepúlveda, M. J. B (2007), menciona que la aparición de este síndrome es gradual y se relaciona con el deterioro progresivo del enfermo, distinguiendo una serie de fases, la primera fase está caracterizada por el sobreesfuerzo físico y falta de tiempo libre para uno mismo. “se vive por y para el paciente” pero, al mismo tiempo, el cansancio acumulado acaba desencadenando un descenso en la calidad del cuidado del enfermo y el cuidador se sumerge en la desesperanza y la depresión.

La segunda fase está marcada por el stress afectivo. El cuidador se siente solo e incomprendido por la gente de su entorno, necesita sentir el reconocimiento a su labor para saber que se está comportando correctamente y no lo encuentra. Esta etapa es de duración variable aunque no suele ser muy larga.

Posteriormente se presenta una tercera fase, también denominada de inadecuación personal, el cuidador comienza a sufrir las consecuencias del desgaste físico y psicológico: fatiga constante, ansiedad, insomnio. Hay una mayor frialdad en el trato con el enfermo y el cuidador busca excusas a su comportamiento hasta que aparece el sentimiento de culpa.

Por ultimo esta la cuarta fase o de vacío personal, aparece cuando el enfermo ya ha fallecido. El cuidador siente entonces un vacío total ya que el tiempo que antes llenaba el cuidado del enfermo esta por llenar y hay una falta de motivación para seguir viviendo. El sentimiento de culpa vuelve hacerse patente. (Vaillo De Mingo, M, 2001, citado por Según Sepúlveda, M. J. B 2007).

Por tanto, su sintomatología conlleva a que se correlacione con psicopatologías aún más graves como la ansiedad y la depresión, es así como el síndrome del cuidador es un trastorno que desde de la psicología se puede prevenir, abordar e intervenir. Esta población requiere una

atención psicológica donde se brinde asesoramiento y posibles estrategias de afrontamiento ante las dificultades en las que el individuo se encuentra inmerso, así mismo, el seguimiento a estos pacientes es fundamental para prevenir que este síndrome se pueda convertir en una enfermedad de salud pública, teniendo en cuenta que la psicología tiene como finalidad el bienestar psicosocial del individuo. (García S. L. y otros 2004)

De esta manera, desde este campo disciplinar se puede aportar estrategias y herramientas que permitan mejorar la calidad de vida de la población a estudio, teniendo en cuenta que la psicología es la ciencia que estudia el comportamiento humano, es un campo de investigación en que confluyen diferentes perspectivas teóricas sobre la conducta, el sujeto y la personalidad, a la vez es una profesión que desarrolla múltiples actividades de servicio a las personas y a los grupos, por esta razón hoy en día la psicología se aborda desde diferentes escenarios de intervención entre las que se encuentra: la salud, la salud mental, la educación, las organizaciones, las comunidades y el deporte entre otros.

Su objetivo de estudio son los procesos psicológicos, teniendo en cuenta, que estos influyen en la forma como se relaciona el ser humano en sus diferentes contextos, buscando siempre el bienestar psicosocial del individuo y la comunidad, pues aborda las diferentes problemáticas relacionadas con la salud mental de las personas.

Al igual, son importantes las intervenciones de apoyo psicológico en el abordaje de la problemática, que conlleve a que la persona que presenta las diferentes manifestaciones del síndrome del cuidador, logre identificar y comprender las emociones que experimenta y así darse cuenta que hay apoyo y soluciones para sus problemas. Además, es de suma importancia concienciar a los cuidadores que para cuidar bien a su familiar, tiene que estar bien y esto solo se logra en la medida en que se le capacite, se le oriente y se le brinde todo el apoyo necesario para que pueda seguir con su vida normal y sus actividades de cuidar.

Marco Conceptual

El término de discapacidad se entiende como toda limitación grave que impide a la persona realizar sus actividades diarias. Según la OMS (2010), la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales, por tanto, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Dentro de las múltiples causas que generan la discapacidad, se encuentra las enfermedades crónicas, las cuales son entendidas como patologías de larga duración y progresión lenta. En Colombia, así como en otros países de América Latina, las enfermedades crónicas se encuentran entre las primeras causas de morbilidad, necesitando indispensablemente el apoyo y cuidados pertinentes que generen estabilidad y una posible recuperación.

Por tanto, ante cualquier tipo de discapacidad, la persona en esta situación requiere de unos cuidados que conlleve a suplir sus necesidades que no puede brindarse por sí misma. Martínez, (2006), señala que el término cuidar hace referencia a proporcionar a una persona aquellos aspectos que están mermados o que carecen de ellos. Es una cualidad natural del ser humano, pero además está determinado por aspectos sociales o educacionales, también es el resultado de valores personales, a pesar de ser un aspecto intrínseco, el cuidado de otros requiere un aprendizaje que se produce a lo largo de toda la vida y que es la suma de la adquisición de una serie de conocimientos, la experiencia personal y el entorno en el que cada persona se ha desenvuelto.

Estos cuidados son brindados por personas que por voluntad propia asume esta responsabilidad que “implica aprender tareas para cuidar adecuadamente a las personas enfermas, debe asumir consecuentemente nuevos compromisos porque tiene que desarrollar algunas funciones que eran asumidas por el enfermo antes del infortunio” (Moreno, 2005). Generalmente

son personas que tienen un vínculo de parentesco o cercanía con el paciente, toman decisiones y asumen un compromiso con su ser querido en cuanto a sus necesidades y estado de salud, olvidándose de brindarse tiempo y espacio para sí mismo, pues solo cuenta el tiempo que dedican al cuidado de su familiar enfermo.

Es así, como se genera una dependencia que puede ser total o parcial dependiendo de la gravedad de la patología del paciente. La primera se caracteriza por que hay una pérdida total de la autonomía y en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas, mientras tanto, en la dependencia parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado, pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud. (Achury M. D. y otros 2011)

Teniendo en cuenta lo anterior, son evidentes los factores que propician la aparición de una serie de manifestaciones que compromete el bienestar del cuidador a nivel físico, psíquico, social y laboral.

A nivel físico presenta alteraciones como cansancio, dolor de cabeza, dolores articulares, osteomusculares, alteraciones del sueño entre otros.

A nivel Psíquico, presentan sentimientos frecuentes de tristeza, preocupación, soledad, irritabilidad, culpa, etc., que puede ser grave si persisten.

También están las manifestaciones sociales donde el cuidador puede presentar un aislamiento progresivo, paralizando parcial o totalmente su vida social.

Por último están las manifestaciones laborales, relacionadas con la pérdida del puesto de trabajo tanto del paciente como del cuidador afectando la economía de la familia.

Todo esto conlleva a un deterioro de la calidad de vida del cuidador y de su entorno familiar. La OMS citado Ayala, H. L (2010), define calidad de vida como “la percepción del

individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Afirma que la calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo.

Método

Enfoque

El presente proyecto de investigación se desarrolla a partir de la perspectiva del enfoque cualitativo, el cual aborda los fenómenos sociales desde el punto de vista de la comprensión y constituye una serie de métodos, estrategias, procedimientos, técnicas e instrumentos que permiten abordar las diferentes problemáticas sociales cada vez más complejas, requiriendo de un abordaje interpretativo desde la subjetividad de las relaciones que comprende la vida diaria de los individuos. (Avendaño, P. N., Sin Fecha).

Según Pérez, G., (2000) citado por Martínez S. B. J. (2007), el interés del hombre por entender los fenómenos sociales ha estado presente a través de la historia. El análisis de la realidad consiste en “Acercarse a ella, develarla y conocerla, con el fin de mejorarla, pues la realidad es algo que viene dado, lo que existe, el ámbito en que se desarrolla la vida del hombre y todo aquello con lo que se relaciona.

Entonces, la investigación cualitativa se constituye en un paradigma flexible y emergente que busca describir, analizar y comprender de una forma holística las realidades altamente sensibles a las vivencias de las personas involucradas, teniendo en cuenta que se interesa más por saber cómo se da la dinámica o como ocurre el proceso dentro de la problemática a investigar y que es marco de referencial de ellas mismas. En pocas palabras, la investigación cualitativa enfatiza en el estudio de los procesos y de los significados, se interesa por fenómenos y experiencias humanas. (Cepeda O. L. 2012).

Por tanto, su metodología es pertinente para lograr los objetivos propuestos en esta investigación, ya que se quiere describir, analizar y comprender rasgos determinantes del síndrome del cuidador, problemática social que amerita ser vista con detenimiento por el riesgo latente que representa para la sociedad, teniendo en cuenta que afecta directamente el bienestar psicosocial de las personas que ejercen la labor de cuidador informal.

Tipo de investigación

De acuerdo con el proyecto a desarrollar, se establece una investigación de tipo descriptivo, teniendo en cuenta que se pretende describir, analizar la importancia, su aparición, frecuencia y desarrollo del tema de investigación, con el fin de obtener resultados específicos y sistematizados, buscando información clara y características específicas de la población en estudio.

Según Avendaño P. M. (S. F), la finalidad de investigación descriptiva es identificar, reconocer, describir y mostrar, para ello puede utilizar tratamientos estadísticos o categorizar la información en matrices de análisis, donde se busca siempre presentar en forma detallada las características del objeto de estudio por medio de una medición, clasificación, interpretación y evaluación, proporcionando, de este modo, información sistémica y comparable con las de otras fuentes.

Por tanto la investigación descriptiva busca la interpretación correcta de los hechos, es el punto de partida de un trabajo arduo para describir aspectos de una realidad a partir de la teoría que se toma como referencia, como también destaca los rasgos más importantes del devenir o proceso de los fenómenos, grupo o población en estudio.

Teniendo en cuenta lo anterior, se tendrá los criterios necesarios para direccionar la investigación y dar cumplimiento a los objetivos propuestos con el fin de identificar, reconocer y determinar la prevalencia de las manifestaciones del síndrome del cuidador en los familiares de paciente con enfermedades crónicas incapacitantes, vinculados a Coomeva EPS seccional Ibagué.

Técnicas e instrumentos

Para la recolección de la información del presente proyecto de investigación se utilizó la entrevista, el test de Zarit y la escala de Golberg.

Entrevista

La entrevista es una herramienta fundamental para recolección de información, en la cual se establece una comunicación entre dos o más personas de una forma bilateral. Tiene como objetivo obtener información acerca de su interlocutor y su medio. Su diseño y planificación varía de acuerdo al tipo de preguntas, estas pueden ser abiertas o cerradas, las abiertas son las más comunes, donde se da plena libertad de respuesta al entrevistado además da la posibilidad de realizar preguntas de forma libre y espontánea, con lo que logra una investigación extensa y con profundidad. Las preguntas cerradas buscan conocer información precisa, su respuesta no va más allá de Si o No. (Pabón, C.J 2011).

El diseño de la entrevista, tiene como fundamento caracterizar y develar los aspectos fundamentales de la población en relación al tema en estudio. Para la aplicación de este instrumento se tuvo previa autorización por escrito de los cuidadores informales, mediante el consentimiento informado de acuerdo a lo establecido en la ley 1090 del 2006. (Apéndice C).

Test de Zarit

El test de Zarit, es un instrumento que cuantifica el grado de carga subjetiva de los cuidadores de personas dependientes y tiene como objetivo en esta investigación identificar las manifestaciones del síndrome del cuidador y el grado de sobrecarga que presentan, de acuerdo a la percepción y la experiencia de cada uno de los participantes.

Según, Álvarez, L. (Cartas al director 2008) la administración consta de un listado de 22 ítems que describen como se sienten a veces los cuidadores, para cada una de ellas el cuidador debe indicar la frecuencia con que siente así, utilizando una escala que inicia de 0 (nunca), 1 (rara vez),

2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobre carga del cuidador; por tanto la puntuación final oscila entre 0 y 88 puntos. (Apéndice A)

Interpretación:

Puntuación	Resultado
< de 47	No sobrecarga
De 47 a 55	Sobrecarga leve
>de 56	Sobrecarga intensa

Escala de ansiedad y depresión de Goldberg

Este instrumento se utiliza con el fin de establecer los signos y síntomas relacionados con estas psicopatologías que presentan los cuidadores informales, teniendo en cuenta, que es una prueba de detección, con usos asistenciales y epidemiológicos, como una vía del interrogatorio. Se trata de un test que no solo orienta al diagnóstico hacia ansiedad o depresión (o ambas en casos mixtos), sino que discrimina entre ellos y dimensiona sus respectivas intensidades.

La escala global tiene una sensibilidad del 83% y una especificidad del 82%. La subescala de depresión muestra una alta sensibilidad para captar los pacientes diagnosticados de trastornos depresivos (85.7%), con una capacidad discriminante para los trastornos de ansiedad algo baja (capto el 66% de los pacientes con trastornos de ansiedad). La de ansiedad tiene una sensibilidad algo menor (72%), pero mayor capacidad discriminante solo detecta un 42% de los trastornos depresivos.

Contiene dos subescalas con 9 preguntas cada una de ellas: subescala de ansiedad (preguntas 1-9) y subescala de depresión (preguntas 10-18). Las cuatro primeras preguntas de cada subescala (preguntas 1-4) y (preguntas 10-13) respectivamente, actúan a modo de precondition para determinar si se deben intentar contestar el resto de preguntas.

Concretamente sino se contesta de forma afirmativa un mínimo de dos preguntas entre las preguntas 1-4, no se deben contestar el resto de preguntas de la primera subescala, mientras que en el caso de la segunda subescala es suficiente contestar afirmativamente una pregunta de entre las preguntas 10-13 para poder proceder a contestar el resto de preguntas. (Apéndice B).

Criterios de valoración:

Subescala de ansiedad: 4 o más respuestas afirmativas

Subescala de depresión: 2 o más respuestas afirmativas

Participantes

El presente proyecto de investigación se realizó con 15 cuidadores informales y 15 pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes, vinculados a Coomeva EPS Seccional Ibagué, ubicada en la cra. 5 N. 39 – 56 la macarena parte alta, población que voluntariamente accedió a ser parte de este proyecto de investigación.

A continuación se relaciona la caracterización poblacional de los sujetos participantes en el presente proyecto:

Tabla 1. Caracterización de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad crónica incapacitante.

Sexo	Nº de personas
Femenino	13
Masculino	2

Edad	N° de personas
30 a 40 años	1
41 a 50 años	7
51 a 60 años	4
61 años y más	3

Escolaridad	N° de personas
Primaria incompleta	1
Primaria completa	1
Secundaria incompleta	2
Secundaria completa	9
Técnico	1
Profesional	1

Ocupación	N° de personas
Hogar	8
Independiente	3
Oficios varios	2
Vigilante	1
Construcción	1

Estado civil	N° de personas
Soltero/a	4
Unión libre	2
Casado/a	6
Separado/a	3

Estrato	N° de personas
Dos	10
Tres	4
Cuatro	1

Parentesco con el paciente	N° de personas
Hijo/a	11
Esposo/a	3
Nuera	1

Tiempo de cuidado	N° de personas
0 a 1 años	1
2 a 3 años	5
5 años y más	9

Tabla 2. Caracterización de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes:

Sexo	N° de personas
Femenino	8
Masculino	7

Edad	N° de personas
40 a 50 años	1
60 a 70 años	1
71 a 80 años	5
81 años y mas	8

Enfermedad Crónica	N° de personas
EPOC	3
HTA	3
Edema pulmonar	1
Artrosis degenerativa	3
Trombosis	1
Insuficiencia renal	3
Cancer	1

Dependencia	N° de personas
Total	8
Parcial	7

Procedimiento.

Para el desarrollo de este proyecto de investigación, se establecieron 4 fases que se mencionan a continuación:

Fase 1: Reconocimiento: Se identificó la población objeto de estudio, y se presentó la propuesta de investigación

Fase 2: Planeación: Se formuló el cronograma de actividades para el diseño de los instrumentos, de acuerdo con la revisión teórica que soporta el presente ejercicio desde los aspectos disciplinares y operacionales.

Fase 3: Ejecución: Aplicación de instrumentos, Interpretación, y análisis de los resultados. Los participantes firmaron de manera voluntaria el consentimiento informado para realizar la entrevista conociendo la finalidad de la misma, esto de acuerdo a la ley 1090 del 2006.

Fase 4: Socialización: Presentación de los resultados obtenidos a través del proceso investigativo a la comunidad educativa y a la población objeto de estudio.

Dentro de los aspectos éticos se tuvo en cuenta que al iniciar la investigación los participantes recibieran la información correspondiente a los objetivos del estudio y la utilidad de los resultados, explicando que esta era de manejo confidencial y sería utilizada solamente por los investigadores y para fines del estudio y la intervención, la participación fue voluntaria y el participante podía retirarse en el momento que deseara. Se contó con el aval de la Universidad Nacional abierta y a distancia UNAD y la aprobación de la tutora a cargo para poder dar inicio a la investigación.

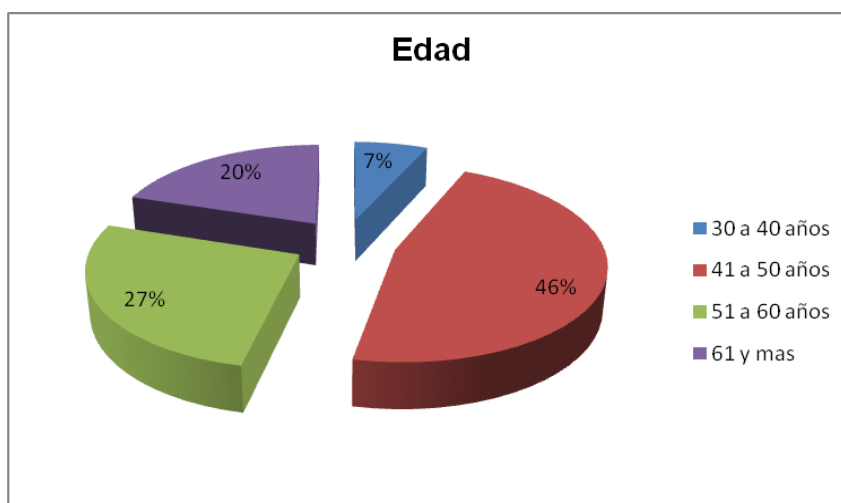
RESULTADOS

Teniendo en cuenta los instrumentos aplicados en el presente ejercicio investigativo, a continuación se presentan los resultados obtenidos por cada instrumento, con el fin de establecer las manifestaciones del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS Seccional Ibagué.

Caracterización

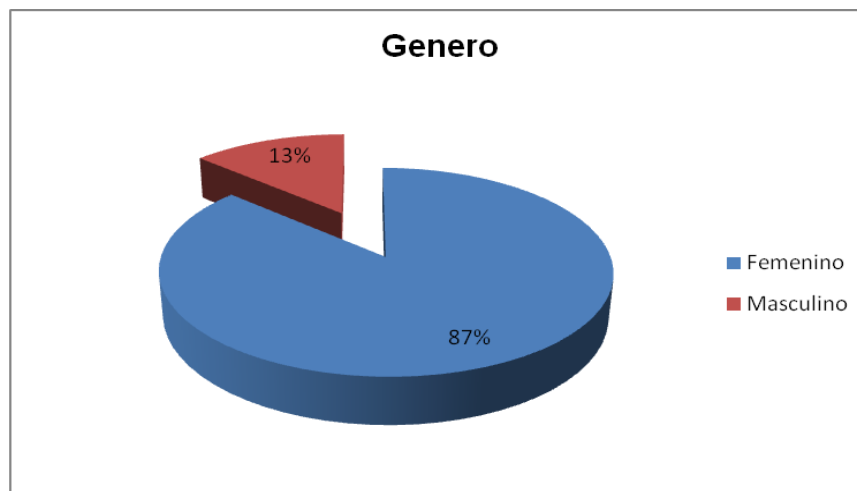
En primer lugar se presentan las gráficas correspondientes a los datos sociodemográficos de los cuidadores informales con los cuales se realizó el presente proyecto de investigación.

Gráfico 1. Edad del cuidador



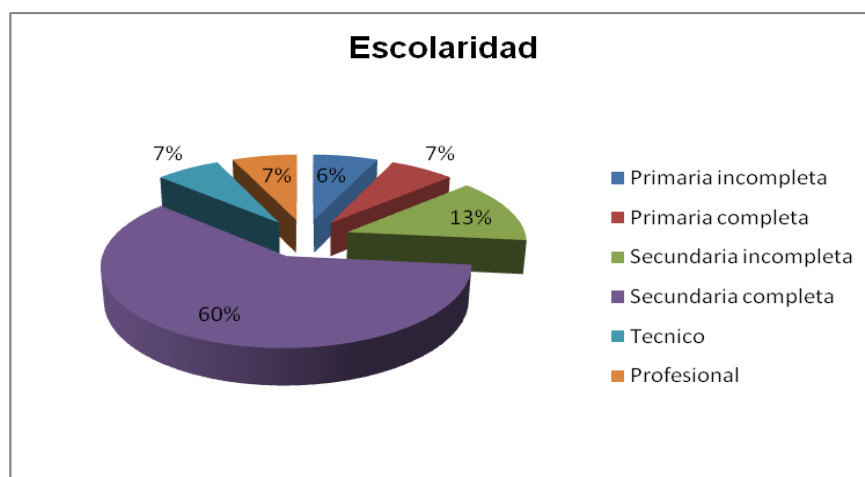
Del total de los cuidadores se observa que un 46% está entre los 41 a 50 años de edad, un 27% entre los 52 a 60 años, un 20% entre los 61 y más años y solo un 7% está entre los 30 a 40 años de edad, evidenciando que la edad promedio de los cuidadores está entre los 41 a 60 años de edad.

Gráfico 2. Genero del cuidador



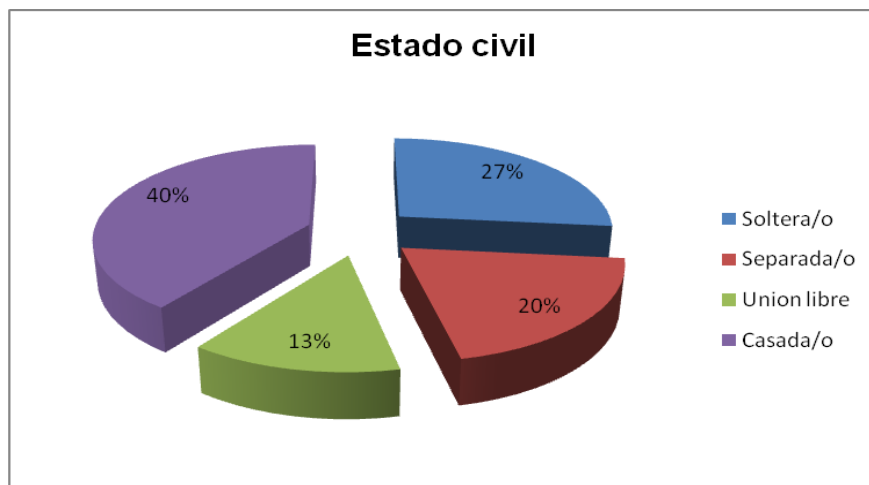
En la gráfica anterior se evidencia que el 87% de los cuidadores corresponde al género femenino y solo un 13% al género masculino, lo que quiere decir que esta labor es ejercida principalmente por mujeres.

Gráfico 3. Escolaridad del cuidador



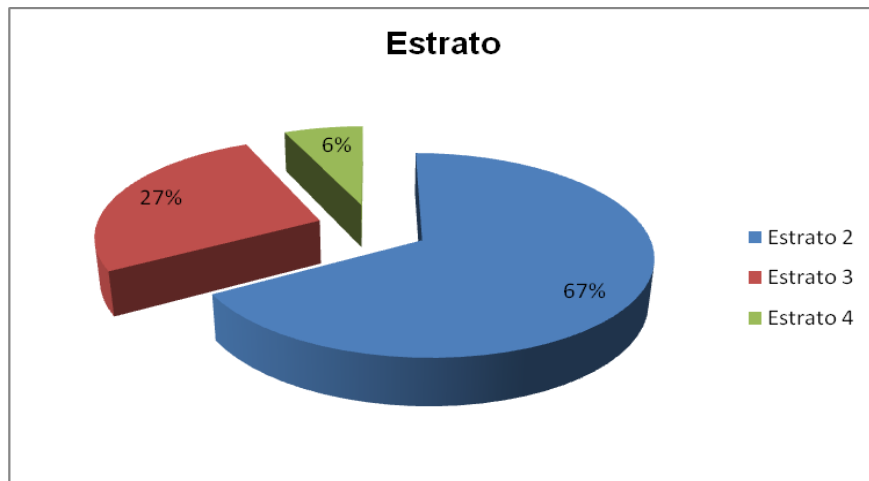
Se observa que un 60% de los cuidadores realizó estudios de secundaria completa, un 13% secundaria incompleta, un 7% primaria completa al igual que un 7% educación técnica y profesional y el 6% restante realizó primaria incompleta, lo que muestra que los cuidadores son personas con un nivel educativo bajo o medio con un 93%.

Gráfico 4. Estado civil del cuidador



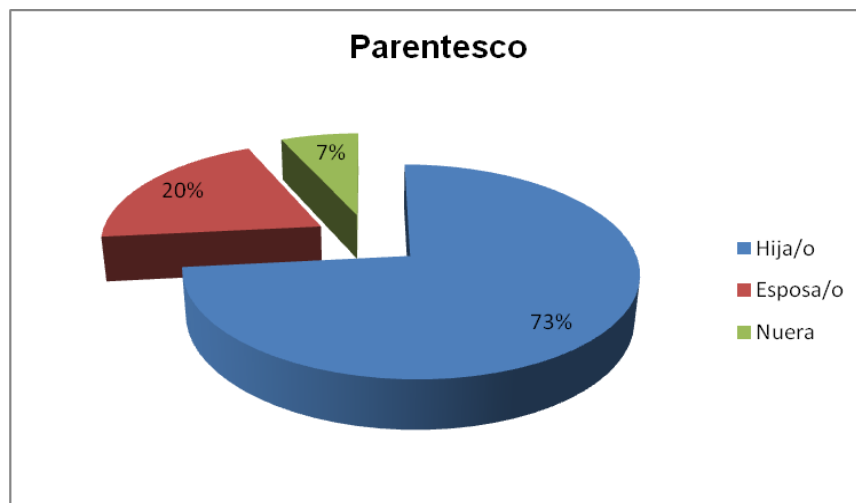
De acuerdo a la grafica anterior un 40% de los cuidadores es casado, un 27% soltero, un 20% separado y un 13% vive en union libre.

Gráfico 5. Estrato del cuidador



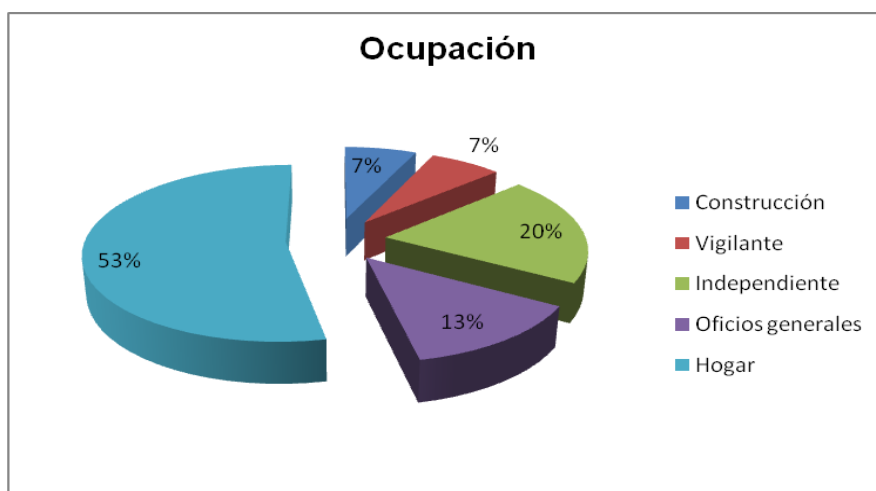
Se evidencia que un 67% de los cuidadores pertenecen al estrato socioeconómico 2, un 27% al estrato 3 y solo el 6% restante al estrato 4, evidenciando que la mayoría de cuidadores son de nivel socioeconómico bajo.

Gráfico 6. Parentesco del cuidador con el paciente



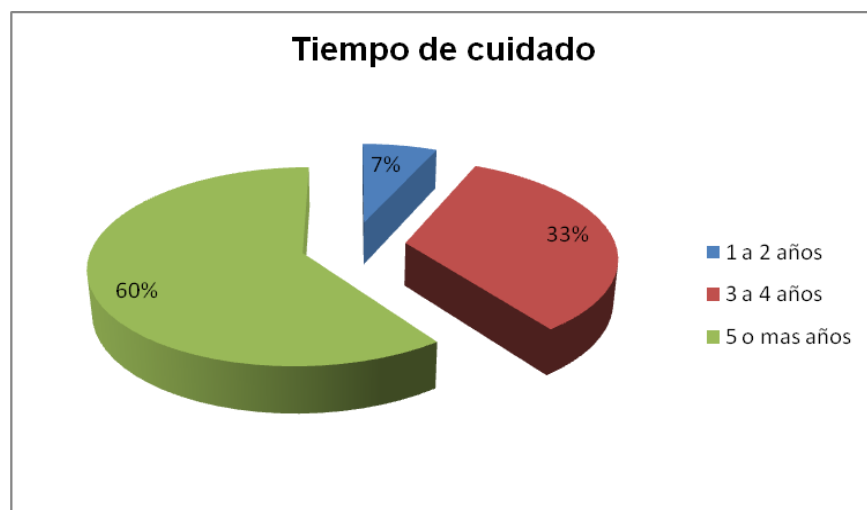
En la grafica anterior se evidencia que un 73% de los cuidadores informales son hijas/os, un 20% esposas/os y el 7% restante nuera, encontrando que la mayoría de las personas que cumplen el rol de cuidador informal corresponde a las hijas o esposas con un 93%.

Gráfico 7. Ocupación del cuidador



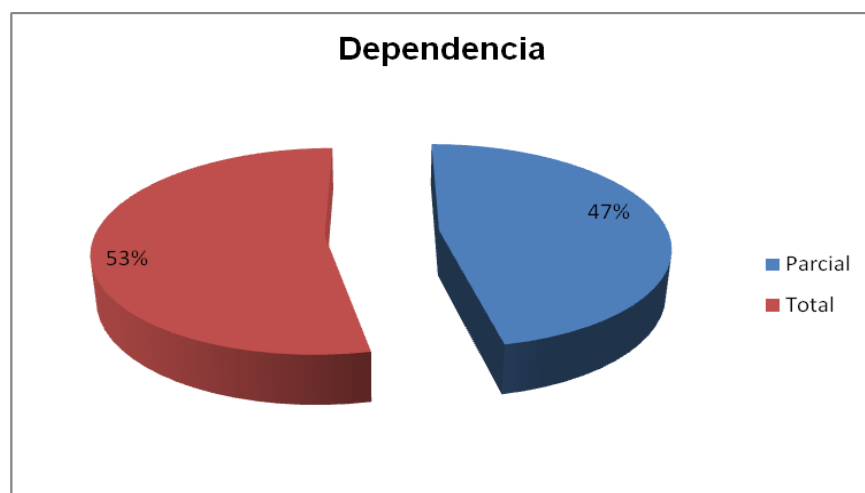
Del total de los cuidadores informales un 53% se dedica al hogar, un 20% trabaja de manera independiente, un 13% trabaja en oficinas generales, un 7% labora en construcción al igual que un 7% en vigilancia, lo que muestra que la labor de cuidador requiere tiempo y dedicación, pues la mayoría de cuidadores se dedican principalmente al hogar o trabajan de manera independiente.

Gráfico 8. Tiempo de estar cuidando el paciente



En la grafica anterior se observa que un 60% de los cuidadores llevan 5 o mas años cuidando a su familiar, un 33% llevan de 3 a 4 años y solo el 7% restante lleva de 1 a dos años en esta labor, evidenciando que la mayoria de los cuidadores llevan mas de 3 años ejerciendo esta labor sin contar con los conocimientos y heramientas.

Gráfico 9. Tipo de dependencia del paciente



Se evidencia que el 53% de los pacientes tienen total dependencia y el 47% restante parcial dependencia.

Analisis general

De acuerdo con los resultados sociodemográficos obtenidos se evincian las principales características de los cuidadores informales, ratificando que los hallazgos mencionados en cada grafica, se encuentran directamente relacionados con diversas investigaciones realizadas no solo en Colombia sino en otros países.

Sánchez, H. C. (2004). Resalta las principales características que tienen los cuidadores informales; en su mayoría mujeres, con estados civiles variados, de nivel socioeconómico bajo, entre otros, como se evidencia en la grafica 1 el promedio de edad del cuidador informal esta entre los 41 y 60 años de edad con un 73%, así mismo esta labor es ejercida principalmente por el género femenino con un 87% resultados obtenidos del grafico 2, principalmente hijas o esposas, de nivel socioeconómico bajo y medio (67% bajo y 27% medio), como se muestra en la grafica 5, en relación con el nivel educativo de acuerdo a la grafico 3 prima un 60% con secundaria completa y solo un 7% tiene estudios superiores. Según el estado civil grafico 4, un 47% son solteras (os) o separadas (os) y un 53 % conviven con su pareja en union libre o casadas (os), se dedican especialmente al hogar con un 53% o trabajan de manera independiente en un 20% como se ve en el grafico 7, lo que muestra la dedicación y compromiso hacia su familiar discapacitado, viendo una vez el tiempo que requiere desempeñar esta función, de igual manera en el grafico 8 se muestra que un 93% de los cuidadores llevan tres o mas años cuidando a su familiar sin contar con las herramientas y conocimientos para ejercer adecuadamente su labor, evidenciando que es precisamente este porcentaje el que presenta el síndrome del cuidador, esto de acuerdo al tipo de dependencia del paciente, como se observa en el grafico 9, el 53% de los pacientes presentan dependencia total y el 47% restante dependencia parcial.

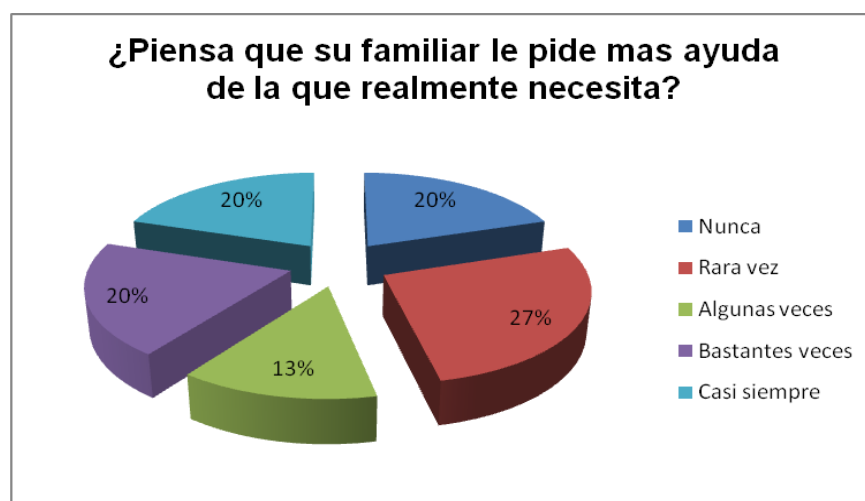
Test de Zarit

El Test de Zarit, es un instrumento autoaplicado que cuantifica el grado de carga subjetiva de los cuidadores de personas dependientes. De igual manera explora los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida como la salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Consta de un listado de 22 ítems, cada uno con cinco posibles respuestas

que puntúa de 0 (nunca) a 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas se suman y el total representa el grado de sobrecarga del cuidador; por lo tanto la puntuación final oscila entre 0 y 88 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en ausencia de sobrecarga (< de 46), sobrecarga leve (47-55) y sobrecarga intensa (> de 56).

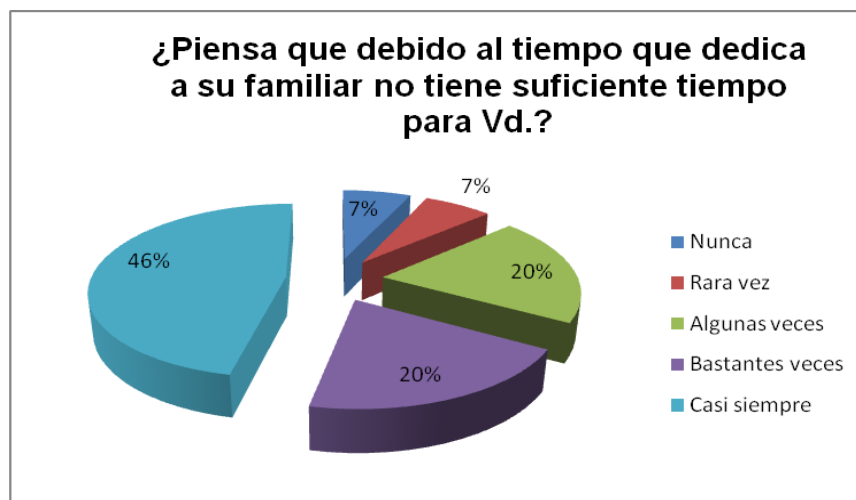
Por lo anterior las siguientes son los gráficos que dan cuenta de cada uno de los ítems de la aplicación del test.

Grafico 10. Pregunta 1 ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?



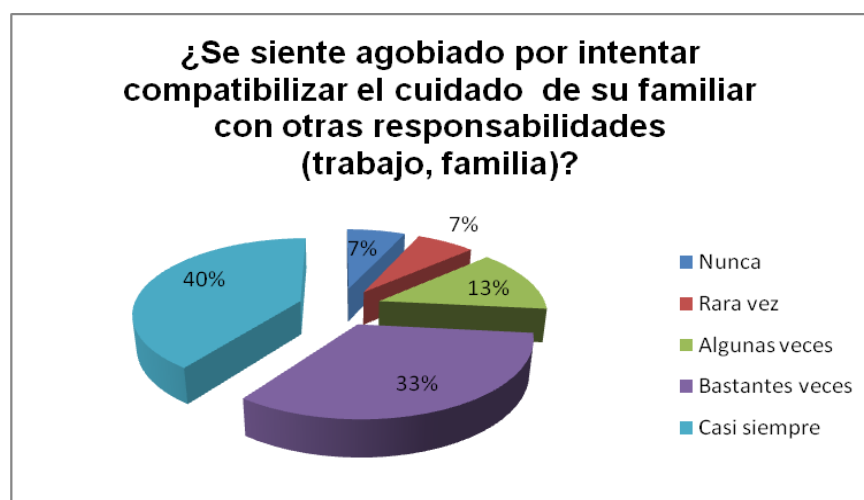
En el anterior gráfico se observa que de los 15 cuidadores, el 80% manifiesta que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita, contestando rara vez con un 27%, un 20% bastantes veces al igual que un 20% casi siempre y el 13% algunas veces, solo un 20% responden que nunca.

Gráfico 11. Pregunta 2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?



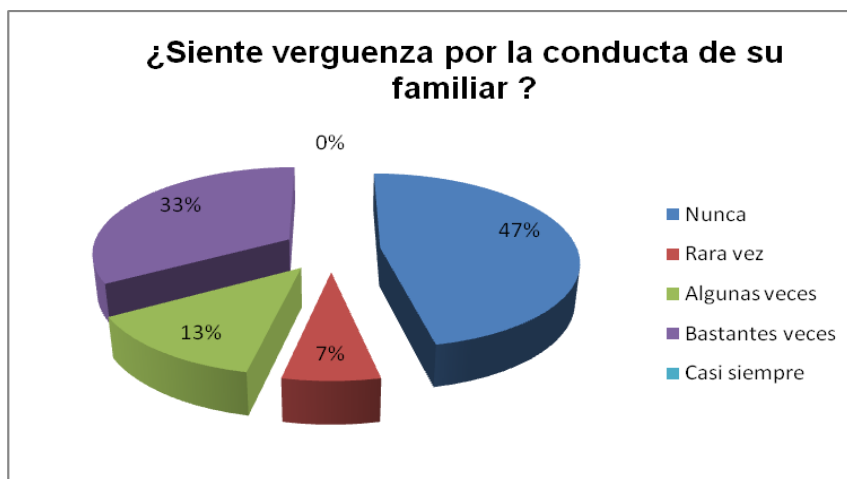
Se observa que el 46% del total de la población piensa que casi siempre no tiene suficiente tiempo para ellos mismos, un 20% bastantes veces al igual que un 20% algunas veces y un 7% dice que rara vez y nunca. Evidenciándose que esta labor requiere de gran compromiso y dedicación.

Gráfico 12. Pregunta 3 ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?.



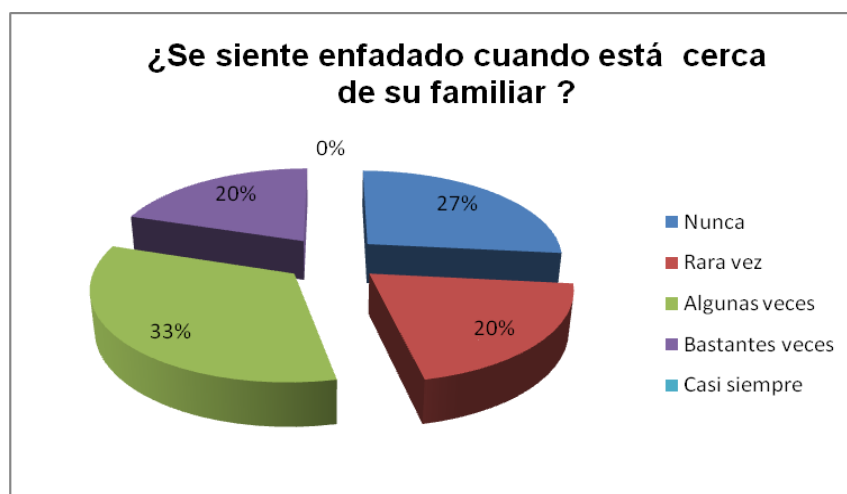
Se evidencia que un 40% de los cuidadores casi siempre se sienten agobiados por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras actividades, un 33% bastantes veces, un 13% algunas veces y solo un 7% dice que nunca al igual que rara vez.

Gráfico 13. Pregunta 4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?



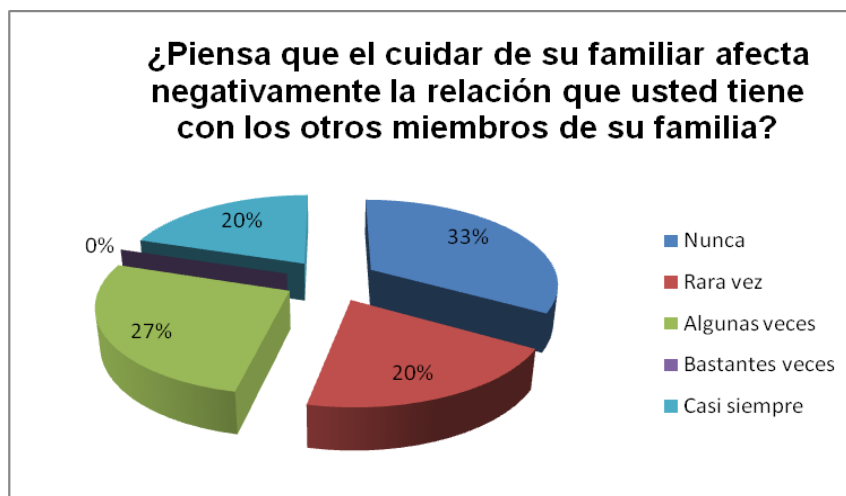
Del total de la población un 47% no se avergüenza de la conducta de su familiar, mientras que un 33% dice que bastantes veces, seguido de un 13% con algunas veces y un 7% rara vez, se observa también que ninguno de los cuidadores piensa que casi siempre.

Gráfico 14. Pregunta 5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?



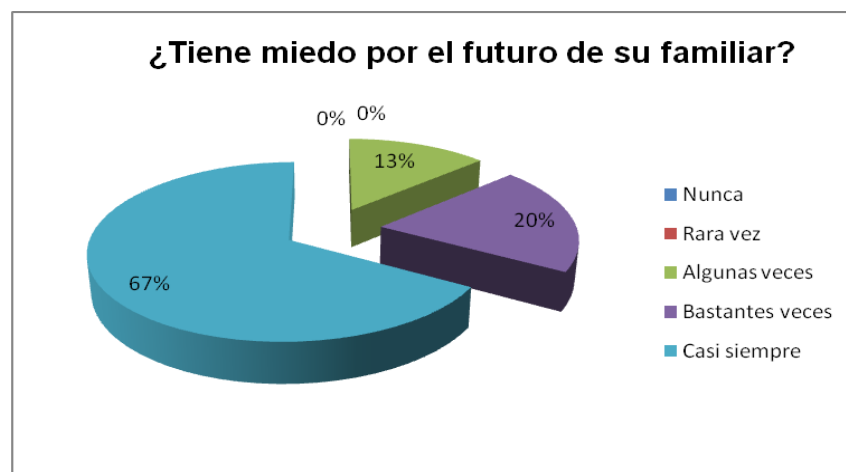
Se observa que un 33% de los cuidadores se sienten enfadados algunas veces cuando están cerca de su familiar, mientras que un 27% manifiesta que nunca, seguido de un 20% con bastantes veces al igual que rara vez.

Gráfico 15. Pregunta 6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?



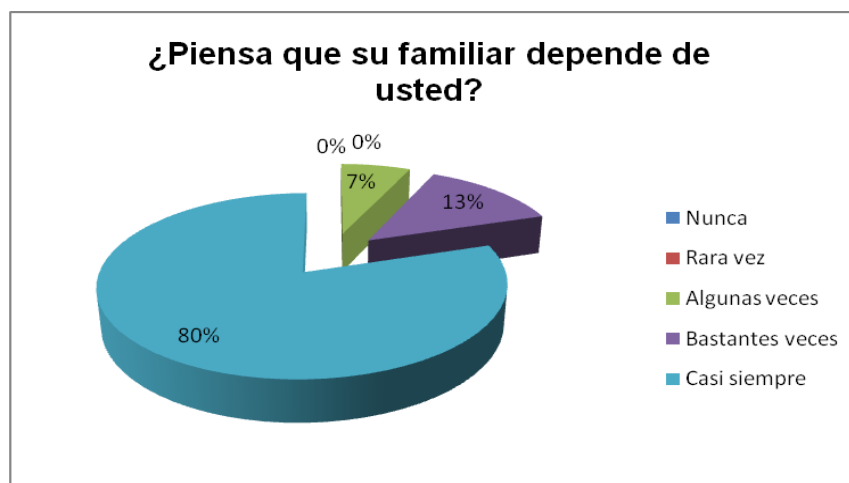
En el gráfico anterior se evidencia que un 33% de la población piensa que el cuidar de su familiar no afecta la relación que tiene con otros miembros de la familia, mientras un 27% piensa que algunas veces y un 20% casi siempre como también un 20% rara vez, sin ser seleccionada la opción bastantes veces.

Gráfico 16. Pregunta 7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?



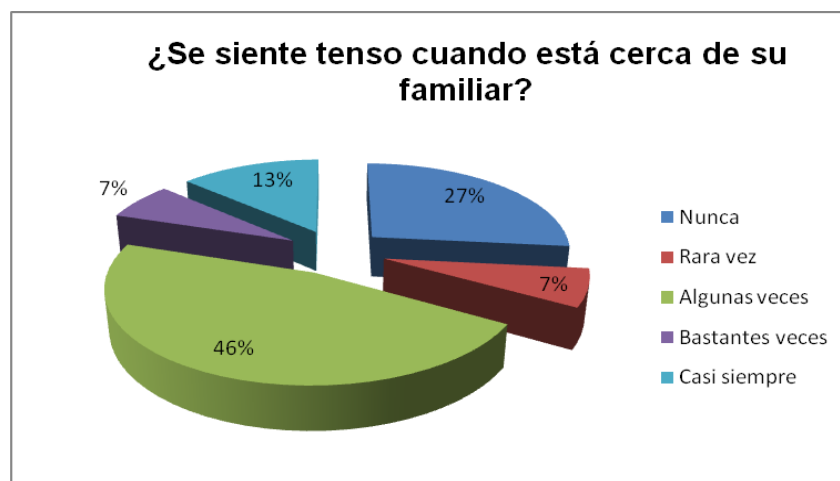
Del 100% del total de la población, el 67% casi siempre tiene miedo por el futuro de su familiar, seguido de bastantes veces con un 20% y el 13% restante algunas veces. Evidenciando que todos los cuidadores temen por el futuro de su familiar.

Grafico 17. Pregunta 8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?



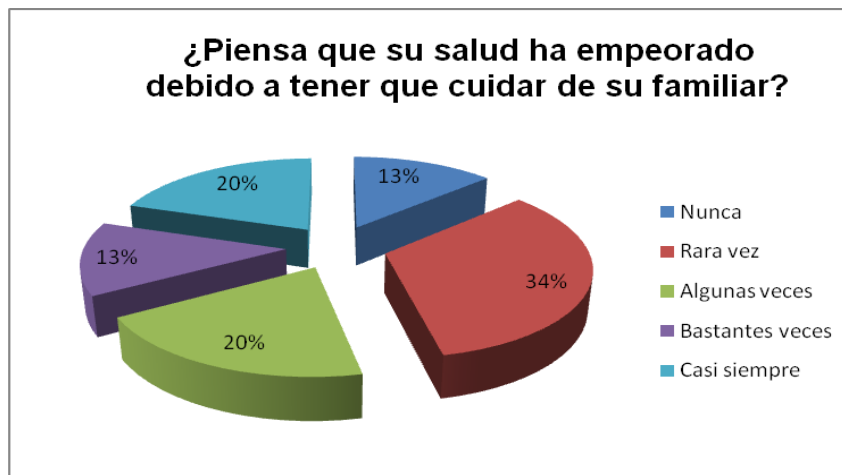
De la gráfica anterior se evidencia que existe una gran dependencia de los pacientes hacia los cuidadores, teniendo en cuenta que un 87% contestó casi siempre, seguido de un 13% con bastantes veces y solo el 7% cree que algunas veces.

Grafico 18. Pregunta 9 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?



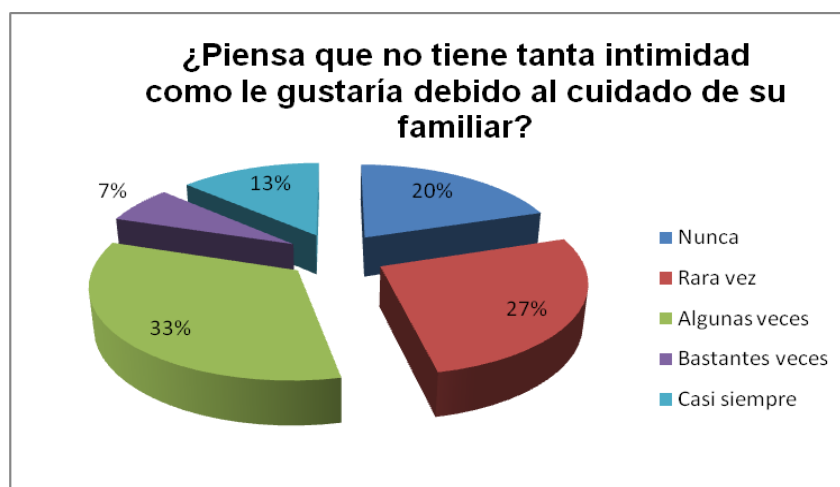
Se observa que el 46% de los cuidadores algunas veces se sienten tensos cuando están cerca de su familiar, mientras que un 27% manifiesta que nunca, seguido de un 13% con casi siempre, un 7% bastantes veces y el 7% restante rara vez.

Grafico 19. Pregunta 10 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?



Se evidencia que un 34% del total de la población piensa que rara vez su salud ha empeorado, seguido de un “20% casi siempre al igual que un 20% algunas veces, un 13% bastantes veces, mientras el 13% restante piensa que nunca. Lo que significa que ejercer el rol de cuidador afecta en algún grado la salud de los cuidadores.

Gráfico 20. Pregunta 11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?



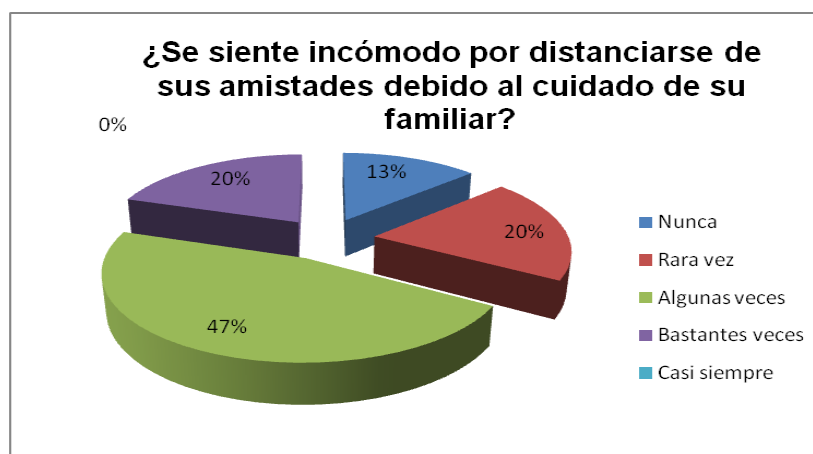
En la gráfica anterior se observa que un 33% piensa que algunas veces no tiene tanta intimidad debido al cuidar de su familiar, seguido de un 27% con rara vez, para un 13% casi siempre, un 7% bastantes veces, mientras que un 20% no se ven afectada su intimidad.

Gráfico 21. Pregunta 12 ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?



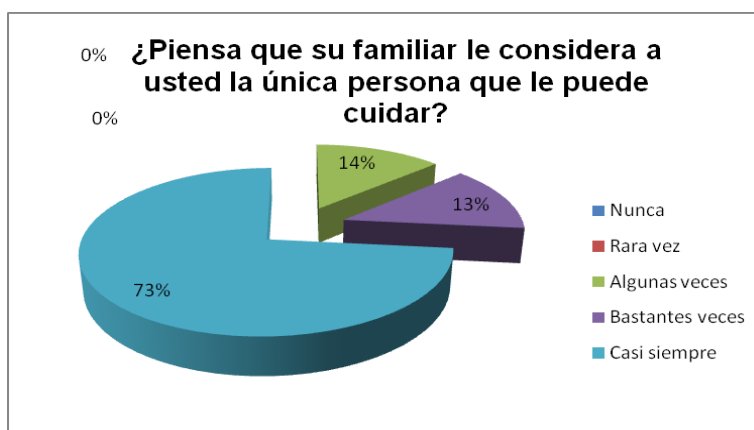
Del 100% de la población, un 40% piensa que casi siempre su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar, seguido de un 20% con bastantes veces al igual que un 20% con algunas veces, un 7% rara vez y el 13% restante no ve afectada esta área.

Grafico 22. Pregunta 13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?



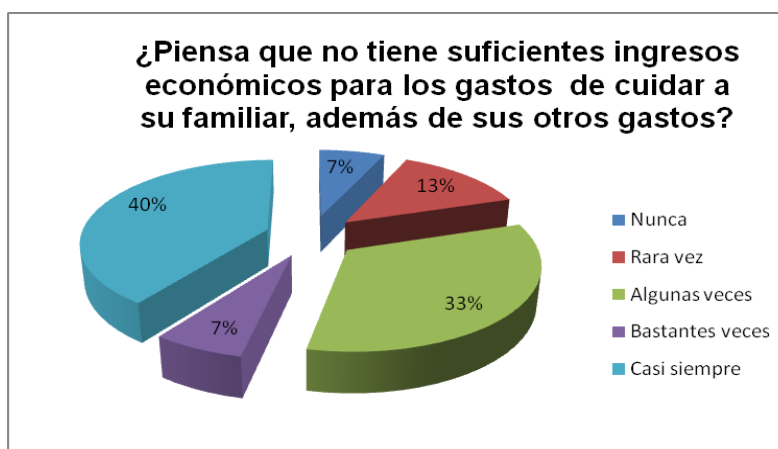
Se observa que un 47% de los cuidadores se sienten incómodos algunas veces por distanciarse de sus amistades, seguido de un 20% con bastantes veces, al igual que un 20% rara vez y el 13% restante no se ven afectados.

Grafico 23. Pregunta 14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que lo puede cuidar?



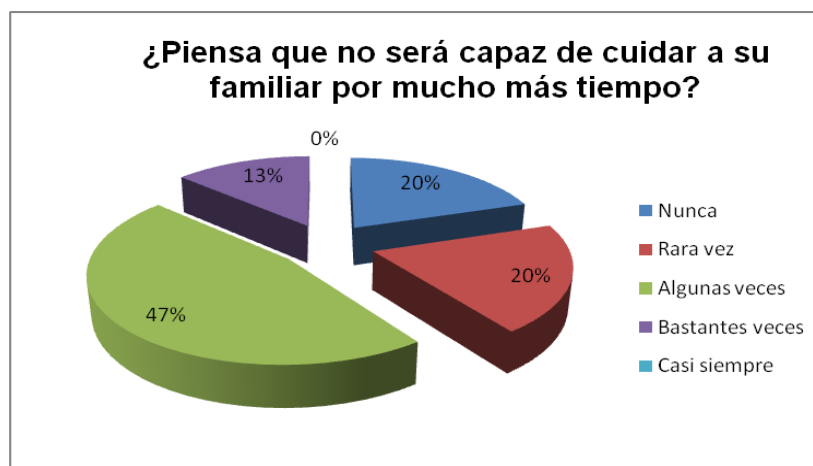
Del 100% de la población un 73% piensa que casi siempre su familiar le considera la única persona que lo puede cuidar, seguido del 14% con algunas veces y el 13% restante piensa que bastantes veces, existiendo relación con la pregunta número 8 donde se establece una dependencia del paciente hacia el cuidador.

Gráfico 24. Pregunta 15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?



Teniendo en cuenta el gráfico anterior, un 40% de los cuidadores cree que casi siempre se ven afectados económicamente, seguido de un 33% con algunas veces, un 13% rara vez, un 7% bastantes veces y el 7% restante manifiesta que nunca. Lo que quiere decir que para los cuidadores esta área también se ve afectada en un alto grado.

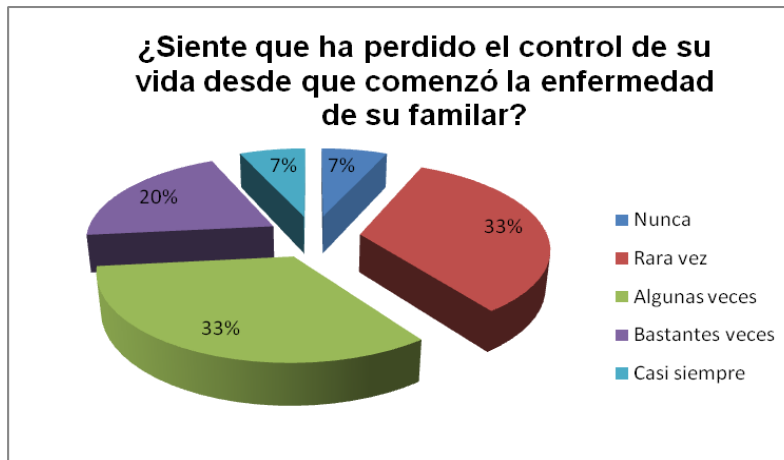
Gráfico 25. Pregunta 16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?



Del 100% de la población el 47% piensa algunas veces que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo, un 13% bastantes veces, un 29% rara vez y el 20% restante considera que

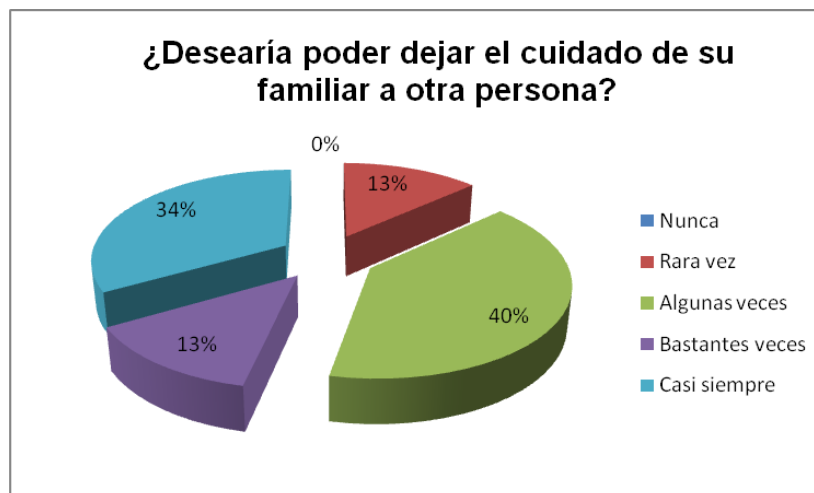
puede seguir desempeñando el rol de cuidador, lo que quiere decir que el 80% de los cuidadores se siente cansado o agotado y cree no poder continuar con esta labor.

Grafico 26. Pregunta 17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?



En la gráfica anterior se observa que un 33% de los cuidadores sienten que ha perdido el control de su vida, al igual que un 33% sienten que rara vez, un 20% bastantes veces, un 7% casi siempre y el 7% restante cree que nunca.

Grafico 27. Pregunta 18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?



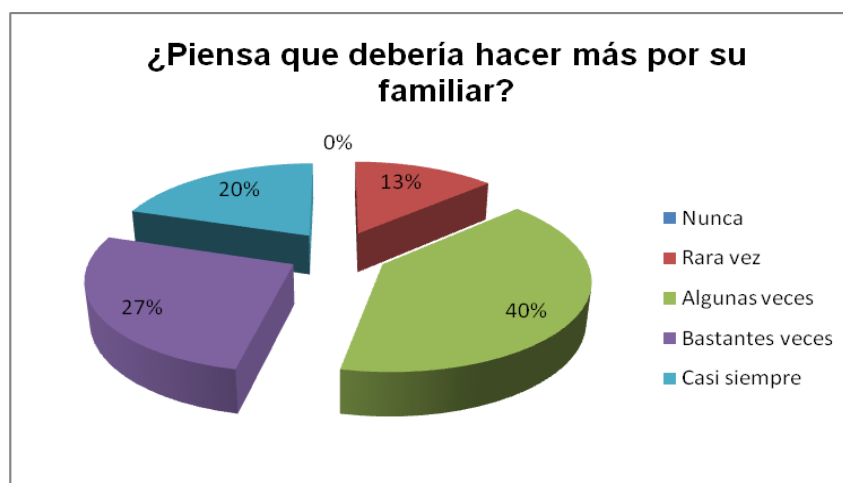
De los 15 cuidadores que respondieron el test, el 40% desearía algunas veces poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona, un 34% casi siempre, un 13% bastantes veces, también un 13% indican que rara vez. Evidenciándose de esta manera el grado de carga que experimentan los cuidadores en su labor diaria.

Grafico 28. Pregunta 19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?



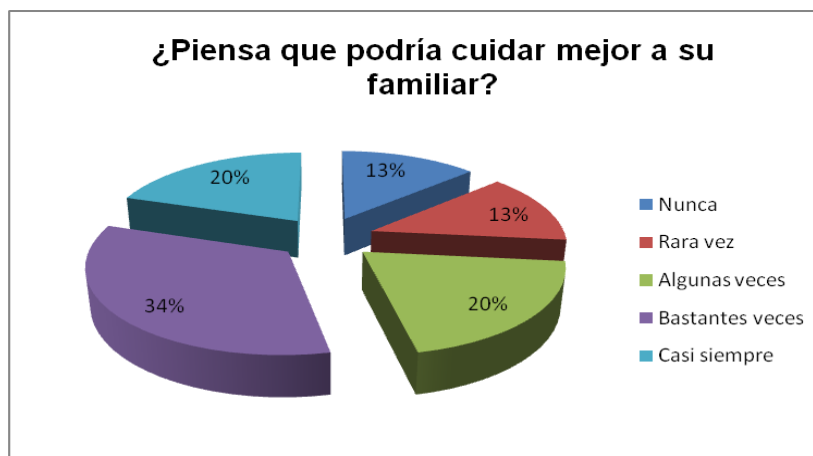
Se observa que un 34% del total de la población no se siente indeciso sobre qué hacer que su familiar, mientras que un 33% algunas veces, seguido de un 20% rara vez y el 13 % restante casi siempre.

Grafico 29. Pregunta 20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?



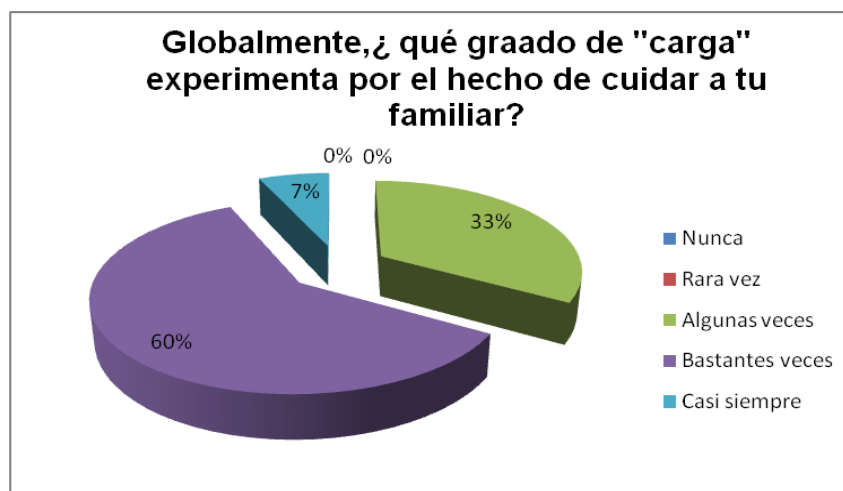
En la gráfica anterior se evidencia que todos los cuidadores piensan que de alguna forma deberían hacer más por su familiar, pues un 40% manifiestan que algunas veces, seguido de un 27% con bastantes veces, un 20% casi siempre y solo el 13% rara vez.

Grafico 30. Pregunta 21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?



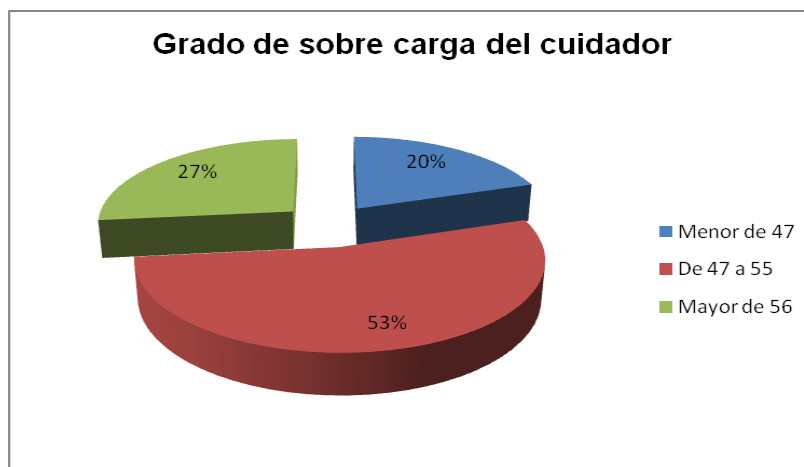
Se observa que un 34% del total de la población piensa que podría cuidador mejor a su familiar bastantes veces, un 20% casi siempre y un 20% algunas veces, un 13% rara vez y el 13% restante piensa que nunca.

Grafico 31. Pregunta 22 Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?



En la gráfica se evidencia que los cuidadores experimentan un alto grado de carga debido al rol que desempeñan, teniendo en cuenta que un 60% experimentan bastante veces este grado de carga, un 33% en algunas veces y un 7% casi siempre.

Gráfico 32. Grado de sobre carga del cuidador



Del 100% de la población un 53% presentan sobrecarga leve, un 27% sobrecarga intensa y el 20% restante no presenta sobrecarga del cuidador.

Análisis General

Con la aplicación del Test de Zarit, se hace evidente los diferentes aspectos negativos que conlleva realizar la labor de cuidar a un paciente con enfermedad crónica, sin los conocimientos y herramientas fundamentales para que la salud del cuidador no tenga secuelas graves, pero sobre todo se evidencia en todos los ítems que el 100% de los cuidadores perciben un alto grado (rara vez, algunas veces, bastante veces, casi siempre) de dificultad o afectación en todas las áreas de su vida personal, familiar, social, económica y laboral.

Un 80% de los cuidadores manifiestan que sus familiares le piden más ayuda de la que realmente necesitan (grafico 10), muy relacionado con un 86% que mencionan no tener suficiente tiempo para sí mismo (grafico 11), al igual que un 86% no puede compatibilizar sus funciones de

cuidador con otras actividades (grafico 12) y por ende un 67% de los cuidadores ven afectada su relación con otros familiares (grafico 15). Además deben manejar ciertas conductas inadecuadas del enfermo, que conlleva a que un 63% de los cuidadores sientan vergüenza (grafico 13), un 73% sientan enfado (grafico 14) y un 73% se sientan tensos cuando están cerca de ellos (grafico 18), debido a que este comportamiento no solo es en la casa sino en cualquier sitio público y en algunos casos, esta conducta se relaciona a la pérdida progresiva de las funciones cognitivas por la edad como la demencia senil.

Otro aspecto a resaltar, es que el 100% de los cuidadores temen por el futuro de su familiar (grafico 16), lo que hace que se genere una total dependencia tanto del paciente al cuidador (a quien considera la única persona que lo puede cuidar), como del cuidador al paciente, pues cree que nadie puede realizar bien sus funciones como para remplazarlo, de ahí, que el 100% de los cuidadores piensan que su familiar depende totalmente de él (grafico 17), más sin embargo el 100% desearía tener a alguien que se ocupara en algunas ocasiones del cuidado de su familiar pero con su supervisión (grafico 27).

Todo esto implica que un 87% mencione que su salud ha empeorado desde que inició su rol de cuidador (grafico 19), al igual que un mismo porcentaje ven afectada su vida social (grafico 21), lo que conlleva a que el mismo 87% del total de los cuidadores se sientan mal por el aislamiento social al que se ve sometidos (grafico 22) y al 13% restante no les afecta, esto se debe a que cuentan con una buena red de apoyo familiar. También un 80% menciona no tener la suficiente intimidad como le gustaría (grafico 24), teniendo en cuenta que lo primordial para el cuidador es el bienestar del enfermo y no el de sí mismo. De la misma manera, la parte económica se ve afectada, donde un 73% no tienen los suficientes ingresos para suplir todas sus necesidades (grafico 24).

Por tanto y teniendo en cuenta lo anterior, el cuidador vive en un constante estrés que le genera dudas e inquietudes de su labor realizada, lo cual se evidencia en que un 66% se sienta indeciso sobre qué hacer con su familiar (grafico 28), un 80% piense que no será capaz de seguirlo cuidando (grafico 25), un 77% que podría cuidarlo mejor (grafico 30) y un 100% que

debería hacer más por su familiar (grafico 29), situación que hace que pierda la confianza en sí mismo y por ende, un 100% sienten haber perdido el control de su vida (grafico 26).

No cabe duda, que el 100% de la población, experimenta globalmente un alto grado de carga, donde el mayor porcentaje fue el 60% con bastantes veces, seguido de un 33% algunas veces y un 7% restante casi siempre (grafico 31), para concluir que del 100% de los cuidadores un 80% presenta sobrecarga (53% sobrecarga leve, 27% sobrecarga intensa), mientras que el 20% restante no presenta sobrecarga (grafico 32), sin embargo presentaron puntuaciones muy cercanas a sobrecarga leve. Este último porcentaje se debe como se mencionó anteriormente, a una buena red de apoyo familiar que le permite al cuidador seguir con su vida normal, además de contar con los ingresos económicos suficientes para cubrir tanto sus necesidades como las del paciente. Lo que hace evidente la importancia de contar con una buena red de apoyo familiar que permita que la responsabilidad sea compartida y no solo de una persona.

Escala de Ansiedad y Depresión de Golberg

Se utiliza la escala de ansiedad y depresión de Golberg, es un instrumento que permite detectar la ansiedad y depresión, en la que se interroga al paciente sobre si ha presentado en las últimas dos semanas, alguno de los síntomas a los que hace referencia cada ítem; no se puntúan los síntomas que duren menos de dos semanas o que sean de leve intensidad.

Contiene dos subescalas, con nueve preguntas en cada una de ellas: subescala de ansiedad (preguntas 1 a 9) y subescala de depresión (preguntas 10 a 18), cada una de las subescalas se estructura en cuatro ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formula solo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión).

Los criterios de valoración a tener en cuenta en la aplicación de la subescala de ansiedad es de 4 o más respuestas afirmativas y en la subescala de depresión de 2 o más respuestas afirmativas. Entre más alto las puntuaciones, más severo es el problema, siendo el máximo

posible de 9 en cada una de las subescalas. El instrumento está diseñado para detectar “probables casos” no para diagnosticarlos.

Subescala de Ansiedad

Grafico 33. Pregunta 1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?



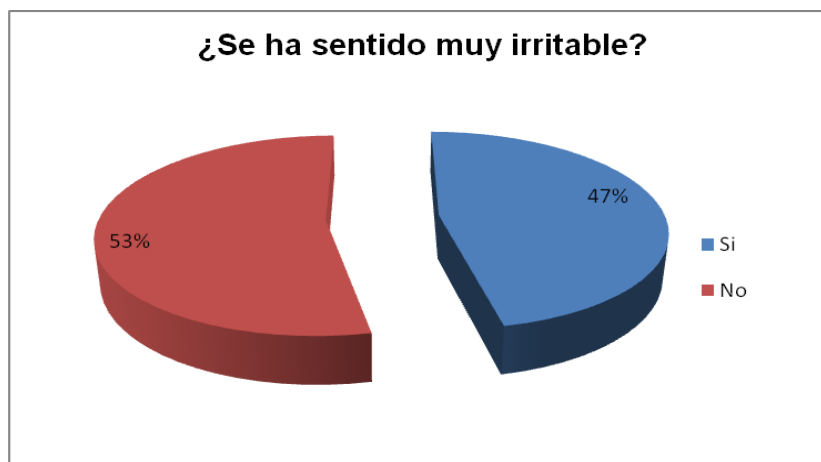
En el gráfico anterior se observa que un 80% de los cuidadores se han sentido muy excitados, nerviosos o en tensión y solo un 20% afirma que no, lo que indica que la labor de cuidador puede llegar a generar síntomas que afectan no solo la salud física sino también mental de los cuidadores.

Gráfico 34. Pregunta 2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?



Se evidencia que el 100% de los cuidadores han estado preocupados por algo, lo que quiere decir que la labor que desempeñan genera en ellos algún tipo de preocupación.

Gráfico 35. Pregunta 3. ¿Se ha sentido muy irritable?



Del 100% de la población un 53% manifiesta que no se ha sentido muy irritable, mientras un 47% afirma haberse sentido muy irritable debido a la conducta de su familiar.

Gráfico 36. Pregunta 4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse?



De acuerdo con el gráfico anterior el 87% de los cuidadores ha tenido dificultad para relajarse, solo un 13% afirma que no, teniendo en cuenta que el tiempo, la dedicación y la responsabilidad

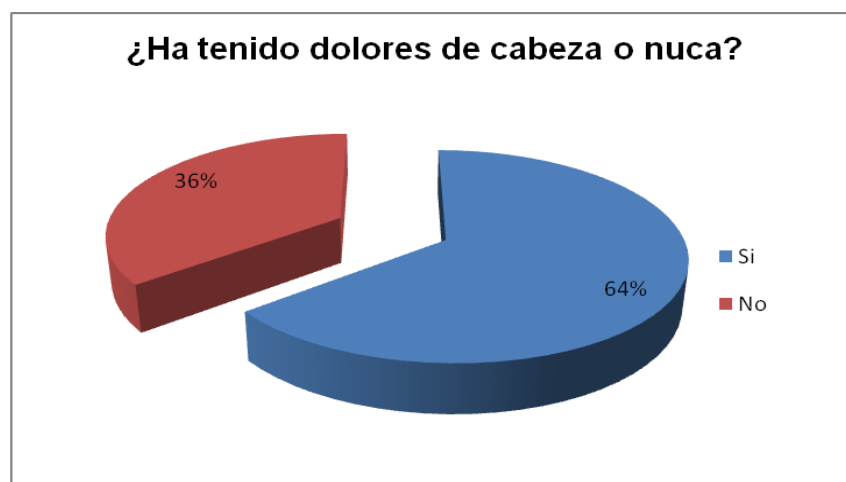
que genera la labor de cuidador no permite momentos de esparcimiento en la mayoría de los cuidadores.

Gráfico 37. Pregunta 5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?



Del 100% de los cuidadores, un 64% afirma que ha dormido mal, o que ha tenido dificultades para dormir y el 36% restante afirma que está durmiendo bien.

Gráfico 38. Pregunta 6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?



En la anterior gráfica se observa que un 64% de los cuidadores ha tenido dolores de cabeza o nuca mientras el 36% restante afirma que no.

Gráfico 39. Pregunta 7. ¿Ha tenido los siguientes síntomas: Temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?



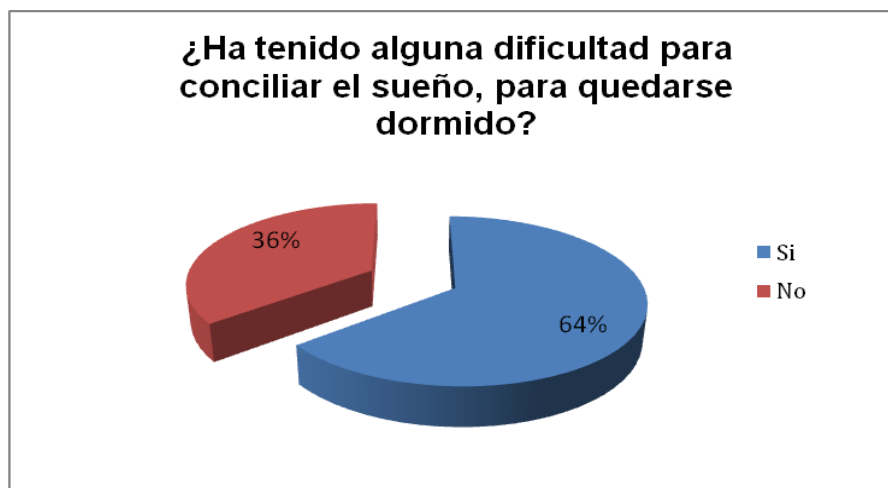
Del total de la población, se evidencia que un 57% de los cuidadores ha tenido alguno de los siguientes síntomas; temblores, hormigueos, mareos, sudores o diarrea, mientras un 43% afirma no haber tenido ninguno de estos síntomas.

Gráfico 40. Pregunta 8. ¿Ha estado preocupado por algo?



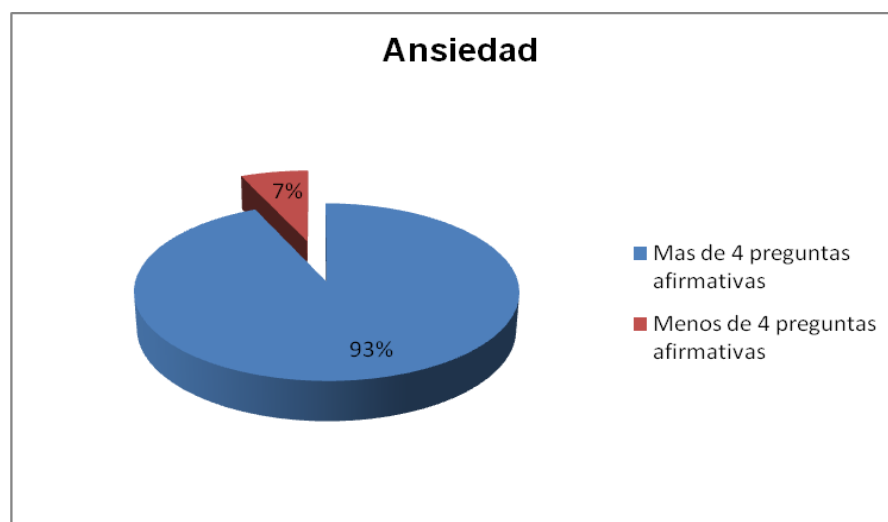
En el gráfico anterior se evidencia que el 79% de los cuidadores han estado preocupados por su salud, mientras el 21% restante afirma que no le preocupa su salud.

Gráfico 41. Pregunta 9 ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?



Del 100% de la población que presenta síntomas de ansiedad, el 64% ha tenido alguna dificultad para quedarse dormido, mientras que un 36% responden que no, aspecto importante, si se tiene en cuenta que la persona realiza un verdadero descanso a través de las horas de sueño.

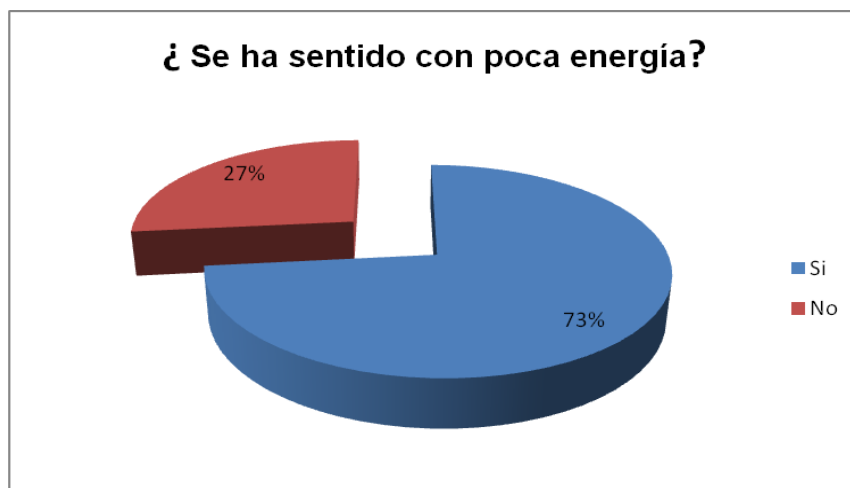
Gráfico 42. Gráfico General de la subescala de Ansiedad



Se observa que el 93% de la población presenta síntomas de ansiedad, lo que muestra la carga que genera el hecho de cumplir la labor de cuidador informal.

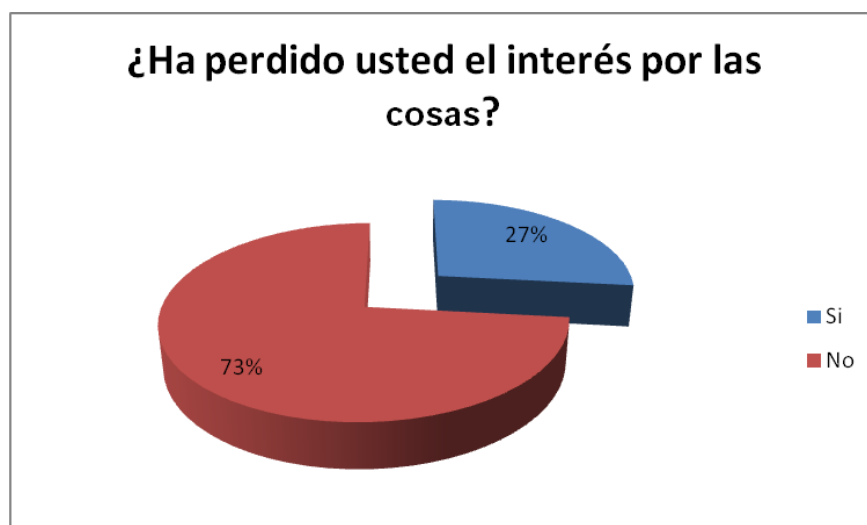
Subescala de Depresión

Gráfico 43. Pregunta 10 ¿Se ha sentido con poca energía?



Se observa en la gráfica que un 73% de la población total, se ha sentido con poca energía y un 27% contestaron negativamente. Se evidencia el esfuerzo de los cuidadores para ejercer sus funciones debido al tiempo y la dedicación al cuidado de su familiar.

Gráfico 44. Pregunta 11 ¿Ha perdido usted el interés por las cosas?



Se evidencia el compromiso y afecto hacia el paciente, aunque la labor de cuidador es agotadora, un 73% de los cuidadores afirman no ha perdido el interés por las cosas y tan solo un 27% respondieron que sí.

Gráfico 45. Pregunta 12 ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?



Un 87% del total los cuidadores no han perdido la confianza en sí mismo, mientras que un 13% restante, contestan afirmativamente. Aspecto importante para saber el grado de depresión de los cuidadores.

Gráfico 46. Pregunta 13 ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?



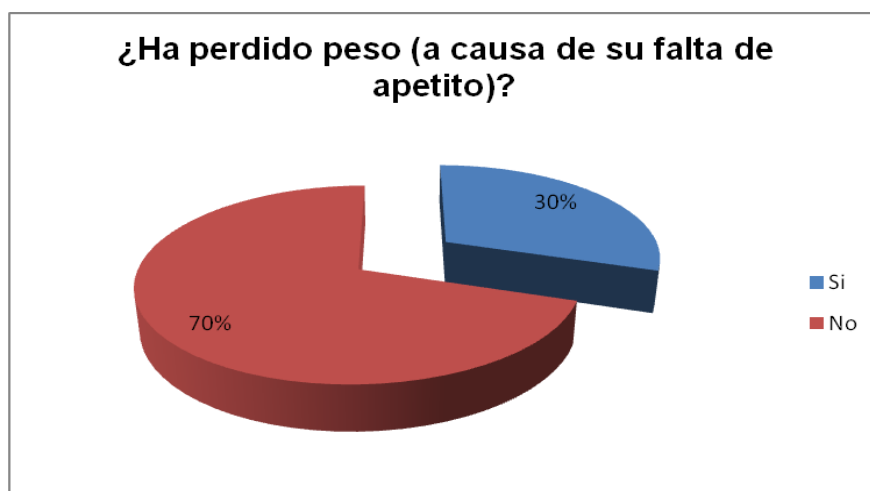
Al igual que en la pregunta 12, del 100% de la población, un 73% no se ha sentido desesperanzado o sin esperanzas, mientras que un 27% contestan afirmativamente, reafirmando el compromiso y el afecto del cuidador hacia el paciente.

Gráfico 47. Pregunta 14 ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?



De acuerdo a la gráfica un 70% de los cuidadores que tienen síntomas de depresión, presenta dificultades para concentrarse, mientras que un 30% restante no tiene dificultades de concentración. Pues el cuidador debe cumplir con las funciones propias y las de cuidar al paciente.

Gráfico 48. Pregunta 15 ¿Ha perdido peso (a causa de su falta de apetito)?



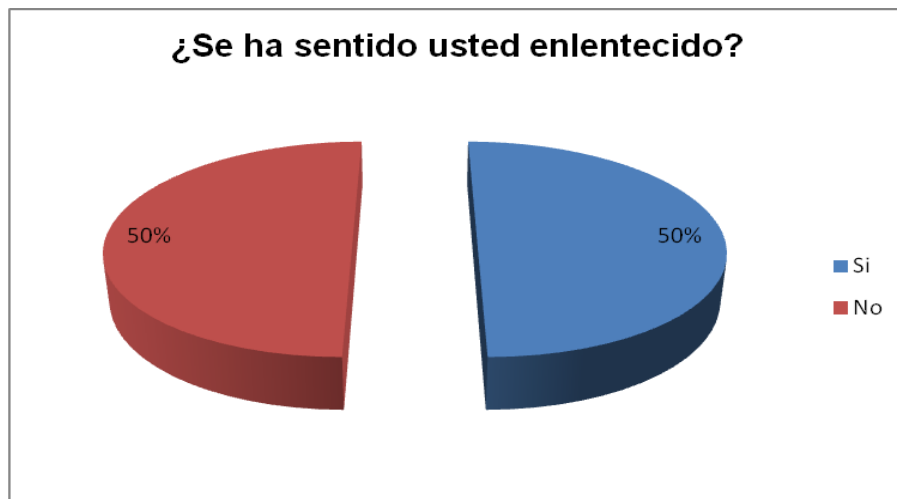
Se evidencia en el gráfico el 70% de los cuidadores con síntomas depresivos, no ha perdido peso por falta de apetito, mientras que el 30% restante responde afirmativamente.

Gráfico 49. Pregunta 16 ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?



Se evidencia que un 80% de los cuidadores se despiertan demasiado temprano y el 20% restante contesta que no. Aspecto importante para determinar el grado de carga de los cuidadores.

Gráfico 50. Pregunta 17 ¿Se ha sentido usted enlentecido?



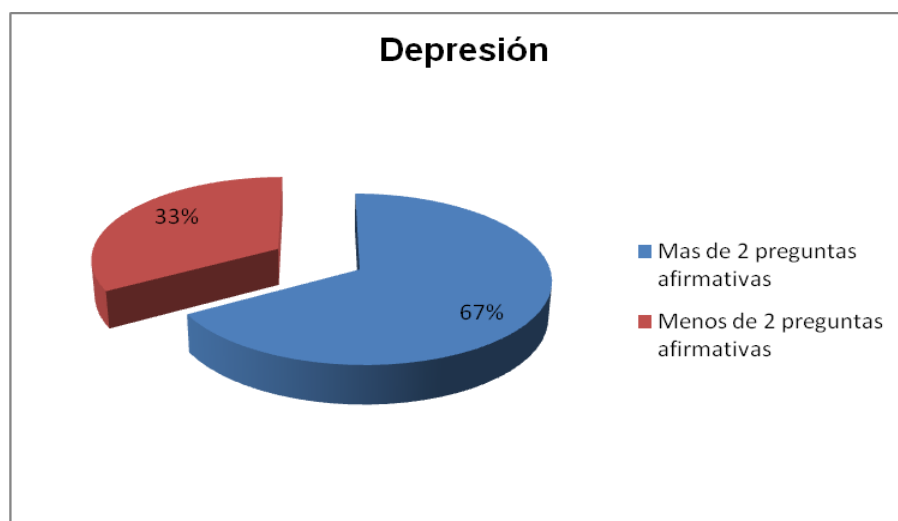
Del 100% de los cuidadores que presentan síntomas depresivos, un 50% no se ha sentido enlentecido, al igual que un 50% responde que si, este aspecto se encuentra directamente relacionado con la edad, el tiempo de cuidado diario y la complejidad de la patología.

Gráfico 51. Pregunta 18 ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?



Se observa que un 50% de los cuidadores con síntomas depresivos, ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas y el 50% restante responden que no.

Gráfico 52. Gráfico general de la subescala de Depresión



Del 100% de los cuidadores un 67% presenta síntomas depresivos, mientras que un 33% restante no, porcentaje significativo que genera preocupación debido que la depresión es una patología que si no es diagnóstica y tratada a tiempo puede ocasionar graves consecuencias a la salud mental no solo del cuidador sino de todo el núcleo familiar.

Análisis General

Teniendo en cuenta, que la ansiedad y la depresión son psicopatologías que se correlacionan con el síndrome del cuidador, se hace necesario saber si los cuidadores presentan síntomas, para lo cual, se utiliza la escala de Goldberg, que es el instrumento que permite detectar probables casos de ansiedad, depresión o mixtos.

En la escala de ansiedad, del 100% de la población, un 93% presenta los síntomas, evidenciándose en un 80% que responden haberse sentido muy excitado, nervioso o en tensión (Gráfico 33), el 100% ha estado preocupado por algo (Gráfico 34), un 87% tiene dificultades para relajarse (Gráfico 36), un 67% afirma que ha dormido mal (Gráfico 37), al igual que un 67% ha tenido dolor de cabeza o nuca (Gráfico 38), un 57% de los cuidadores ha tenido temblores, hormigueos, mareos, sudores o diarrea (Gráfico 39) y un 47% se ha sentido irritable (Gráfico 35), por lo cual, el 100% de los que presentan los síntomas se sienten preocupados por su salud (Gráfico 40), aun así no asisten a consulta médica por falta de tiempo, debido a que creen que es más importante la salud de su familiar que la suya.

En la escala de depresión, el porcentaje que presenta los síntomas característicos de esta patología, es más bajo sin dejar de ser preocupante, del 100% del total de los cuidadores el 67% los presenta (Gráfico 52), donde un 73% se ha sentido con poca energía (Gráfico 43), un 80% de los cuidadores se despiertan demasiado temprano (Gráfico 49), un 70% de los cuidadores que tienen síntomas de depresión, presenta dificultades para concentrarse (Gráfico 47), un 50% de los cuidadores con síntomas depresivos, ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas (Gráfico 51) y un 50% se ha sentido enlentecido (Gráfico 50). Sin embargo, se evidencia la responsabilidad, el afecto del cuidador hacia el paciente, teniendo en cuenta que un 73% de los cuidadores afirman no ha perdido el interés por las cosas (Gráfico 44), Un 87% del total los

cuidadores no han perdido la confianza en sí mismo (Gráfico 45) y el 70% afirma que su apetito no se ha visto afectado (Gráfico 48).

De acuerdo con lo anterior, del 100% de la población el 93% presenta síntomas de ansiedad (Gráfico 42), un 67% presenta síntomas de depresión (Gráfico 52), como también un 67% presentan síntomas de las dos psicopatologías, debido principalmente al tiempo que dedican diariamente al cuidado, a la falta de red de apoyo familiar y a la situación económica que se convierte en un factor de riesgo para los cuidadores, además de las diferentes preocupaciones relacionadas con su labor.

Entrevista

La entrevista es un instrumento que tiene como propósito obtener información acerca del interlocutor y su medio, de igual manera un proceso de comunicación formal que se establece entre dos o más personas. Se caracteriza por la planificación y diseño de preguntas orientadas a lograr los objetivos realizados en su diseño.

Por tanto, este instrumento tiene como finalidad indagar a profundidad las diferentes áreas del cuidador informal entre las que encontramos; el área personal, social, familiar, económica y laboral y de esta manera definir claramente las diferentes manifestaciones que presenta la población en estudio.

Este instrumento consta de 15 preguntas abiertas, 3 preguntas referentes a cada dimensión, donde el cuidador informal puede responder libremente de acuerdo a su percepción y experiencia frente a la labor que desempeña. (Anexo C).

Tipos de Dimensiones:

1. Dimensión personal: Es la dimensión que se encuentra relacionada con la forma en que la persona actúa, vive, se relaciona, convive y realiza actividades que permiten su desarrollo y crecimiento, esta dimensión es subjetiva y depende de cada persona.

1. ¿Cómo se ha visto afectada su área personal desde el momento que inicio el cuidado de su familiar.
 2. ¿Ha notado que cuidar de su familiar afecta su salud? ¿qué síntomas ha tenido? como los ha manejado?
 3. Dentro de su rutina diaria que tanto tiempo dedica para usted? ¿qué actividades realiza?
2. Dimensión familiar: La familia es el primer y más importante escenario donde las personas adquieren y desarrollan hábitos básicos de supervivencia (autocuidado, autoconcepto, autoestima, autoreconocimiento). Así mismo es quien brinda acompañamiento y cuidado a sus seres cercanos, siendo un apoyo fundamental para cada integrante de la misma.
4. ¿cree que su vida familiar se ha visto afectada? ¿Por qué?
 5. ¿Qué tipo de apoyo recibe por parte de su familia? ¿Qué tipo de apoyo le gustaría recibir?
 6. ¿Considera que su labor de cuidador es reconocida por los demás miembros de la familia? Explique.
3. Dimensión Social: Se refiere a la habilidad de relacionarse con otras personas, se obtiene mediante una comunicación que implica una escucha activa, así como la puesta en práctica de actitudes asertivas y empáticas con los demás. Todos los seres humanos sienten la necesidad de relacionarse y convivir con los demás, el hombre es por naturaleza un ser social. No solo se vive con otras personas, porque la naturaleza, así lo pide, sino porque también se necesita de la compañía y de otros servicios que ofrecen los demás.
7. ¿Mencione los cambios que ha tenido su vida social desde el momento que inicio a cuidar a su familiar?
 8. ¿Dedica algún tiempo especial para realizar actividades con sus amigos? explique su respuesta.
 9. ¿Describa cómo es su vida social actualmente?

4. Dimensión laboral: Hace referencia al trabajo que desempeña cada persona y por el cual recibe una remuneración económica.

10. ¿De qué manera se ha visto afectada su área laboral debido a tener que cuidar a su familiar.
11. ¿Ha perdido el trabajo u opciones de trabajo debido a su labor de cuidador? ¿Cómo lo ha tomado?
12. ¿Qué tan importante es para usted trabajar? ¿Por qué?

5. Dimensión económica: Se refiere a la cantidad de ingresos que tiene la persona y la manera como estos cubren o no las necesidades existentes.

13. ¿Cómo se ha visto afectada/a su área económica desde que inició su labor de cuidador?
14. ¿Qué tipo de ayuda económica recibe actualmente? ¿de quién?
15. ¿Considera que los ingresos con los que cuenta son suficientes para cubrir todas las necesidades? explique su respuesta.

Matriz 1. Actor por pregunta

ACTOR	PREGUNTA	RESPUESTAS	ANALISIS
<p style="text-align: center;">Cuidadores informales de 15 pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes</p>	<p>1) ¿Cómo se ha visto afectada su área personal desde el momento que inicio el cuidado de su familiar?</p>	<p>Los cuidadores dicen que al principio cuesta tiempo y un poco de dificultad pero con el tiempo se conoce el procedimiento del manejo del paciente, así mismo se actúa y se vuelve una costumbre o hábito diario.</p> <p>También mencionan, que el estar donde su familiar cuidándolo, le ha tocado posponer lo personal.</p> <p>Al igual refieren “Me ha afectado muchísimo porque antes tenía tiempo para trabajar y hacer muchas cosas, ahora con mi papá enfermo me ha tocado dedicarme a él día y noche”.</p> <p>“Deja uno de hacer las cosas por falta de tiempo y falta de dinero, a veces uno quiere salir a una diversión y no puede porque esta primero el paciente que cualquier otra cosa.”</p> <p>Los cuidadores se han visto afectados porque no puede salir cuando quiere, sino cuando puede, cuando hay alguien quien se quede con el paciente.</p> <p>La cuidadora refiere “de todas maneras es mi mamá y no pasa nada si no puedo hacer mis cosas”.</p> <p>“No, no, personal no, me enfermé cuando estuvo como 5 días hospitalizada, fue una infección intestinal, allá en la clínica comía empanadas,</p>	<p>Los cuidadores refieren verse afectados en el área personal debido a que la prioridad son las necesidades del paciente y no las propias, teniendo que posponer sus diligencias por no contar con el tiempo, el dinero y el apoyo en el cuidado de su familiar mientras se ausenta.</p> <p>Además son los encargados de los trámites de documento y medicamentos, lo cual conlleva largas jornadas, mucho más si son pacientes de alto costo.</p> <p>También, los cuidadores, le restan importancia a su vida personal, debido al afecto, responsabilidad y compromiso que siente ante la labor de cuidar a su familiar.</p> <p>Así mismo, los cuidadores que refieren no sentirse afectados en esta área, es porque cuentan con una buena red de apoyo familiar,</p>

		<p>comida chátara, porque no tenía plata y me tocaba permanecer todo el día con ella”.</p> <p>El cuidador refiere que siempre se ve afectada un poquito porque siempre hay que estar recurriendo a sacar documentos y más cuando hay tutelas o cuando se tienen que trasladar a otra ciudad donde no se conoce a nadie.</p> <p>El cuidador manifiesta que les afecta especialmente cuando están hospitalizados o salen de hospitalización debido a que requieren mayor cuidado.</p> <p>“No para nada, igual mi hermana me colabora mucho cuando yo lo necesito”.</p> <p>“Pues no yo en ningún momento me ha visto afectada, uno saca su tiempo para todo”.</p> <p>“No la verdad yo lo cuido con mucho amor, no creo que me haya afectado la vida, pues con mi esposo nos colaboramos mucho”</p>	
	<p>2) ¿Ha notado que cuidar de su familiar afecta su salud? ¿Qué síntomas ha tenido? como los</p>	<p>Los cuidadores manifiestan que los síntomas llegaron con el tiempo, como complicaciones con colon debido al stress y las preocupaciones. También presentan síntomas frecuentes como dolor de espalda, dolores musculares, dolor en los brazos, en la cadera, de espalda, gastroenteritis.</p> <p>Refieren que ante los síntomas más frecuentes se automedican, debido a la dificultad de tiempo para ir al médico.</p> <p>“Si claro porque tengo que hacer fuerza con ella y a veces me molesta la columna y el dolor en los brazos”.</p>	<p>Los cuidadores se ven afectados en su salud por el esfuerzo que realizan al tener que trasladarlos, pues no cuentan con el apoyo de otra persona, por el tiempo dedicado al cuidado y trámites de documentos, medicamentos y por el comportamiento del paciente. Todo esto genera en el cuidador estrés, cansancio y dolor general en el cuerpo, afectándolos mucho más cuando el paciente tiene total dependencia o está hospitalizado por las largas jornadas</p>

	<p>ha manejado?</p>	<p>El cuidador refiere que “siempre un poquito porque el estrés, prácticamente se tiene que dedicar todo el tiempo a esa persona, porque ellos requieren de muchos cuidados, más que todo con pacientes con muchas complicaciones”.</p> <p>Los cuidadores refieren que su salud se ve afectada en parte por el descuido de ellos mismos. “Si afecta porque ellos pesan mucho y uno no los puede manejar, pero con dolor o sin dolor, uno tiene que levantarlos y ayudarlos.”</p> <p>“Un poquito por la forma de ser de ella, es muy de mal genio, a veces no se la aguanta nadie”.</p> <p>“En absoluto, a veces se siente un poco como aburrido, pero como enfermedad no, es cuestión de ánimo no más. A ratos estoy descansando en la pieza cuando comienza mi papá a llamar que tal cosa, más que todo por la noche cogen así y me estresan un rato, de resto no”.</p> <p>“No, ha sido mejor he estado bien, física moral espiritualmente, todo ha sido bien, no me afectado en nada”</p>	<p>que requiere su cuidado.</p> <p>Además, La mayoría de cuidadores son hipertensos o diabéticos o presentan alguna patología crónica, no asisten a control ni tratan su enfermedad, solo se auto medican para controlar el malestar, pues manifiestan que de nada sirve sacar una cita médica, si no tienen el tiempo para asistir, llegando hacer negación de su condición de afectado/a.</p> <p>También, es común que resalten mucho la parte espiritual y la actitud positiva, como también el ejercicio o práctica de algún deporte, que les permite tener un mejor control ante la labor realizada, siendo estos los principales factores protectores, que han disminuido el riesgo de presentar complicaciones mayores en los cuidadores informales.</p>
	<p>3) Dentro de su rutina diaria que tanto tiempo dedica para usted? ¿Qué actividades realiza?</p>	<p>“Programo mi tiempo, asisto a los ejercicios de cardiorumba ofrecidos por la alcaldía los días lunes, miércoles y viernes 1 hora en la mañana, entonces yo ya sé que madrugo para tener el tiempo de dejar la droga de ella lista”.</p> <p>“Salgo a caminar, a jugar basquetboll hacer deporte casi todos los días”.</p> <p>“los fines de semanas voy a jugar futbol y salgo martes y jueves a trotar por las mañanas”.</p> <p>“Minutos porque de verdad son tantas cosas que</p>	<p>Se hace evidente la falta de tiempo para ellos mismos, así cuentan con el apoyo familiar, debido a que además tienen que cumplir con sus obligaciones laborales, así como las de padre o madre. El tiempo libre es relativo a la complejidad de la patología y el grado de dependencia que esta genere. Este tiempo es dedicado a realizar algún tipo de</p>

		<p>se tienen que hacer en el día, que uno ya pasa a un segundo plano”.</p> <p>“Normal, por las mañanas en la tienda, los oficios de la casa, me acuesto cansada pues sola para todo y con la misma monotonía”.</p> <p>“No, saco tiempo para mí misma, a veces no me alcanza, hay días que está bien por la mañana y en las tardes regular, pero para mí los seres queridos son lo más importante, mi mamá y mi papá”.</p> <p>“Ninguna no porque el tiempo se me va aquí y corra para allá y luego para acá, el tiempo se me pasa, ahora lo que estoy haciendo es que me voy y me vengo a pie”.</p> <p>“Antes de que mi mamá se redujera a cama salía todas los días a caminar, pero desde que ella está así, no me gusta dejarla sola entonces prefiero pues no salir”.</p> <p>“No los puedo dejar ellos confían en mí, así vengan mis hermanos, se ponen mal cuando no estoy”.</p> <p>Los cuidadores refieren que el tiempo de descanso que tienen es para compartirlo con los nietos, hermanos, y demás familiares, especialmente los fines de semana y en otros casos realizan trabajo social con personas de bajos recursos económicos, en la iglesia y ayudan a personas del campo acompañándolos a realizar los trámites médicos.</p>	<p>deporte, alguna labor social o simplemente a compartir con la familia.</p> <p>Ninguno de los cuidadores establece un tiempo específico de descanso para ellos, así estén conscientes de necesitarlo, como lo afirma Sepúlveda (2007) “se vive por y para el paciente.” Prima ante todo el cuidado y bienestar del familiar.</p>
	<p>4) ¿cree que su vida familiar se ha</p>	<p>El cuidador afirma “Algunas veces los hijos dicen, no mantiene mi mamá acá, mantiene es donde mi abuelita.”</p>	<p>El cuidador refiere que su vida familiar se ha visto afectada debido a que por estar cuidando a su familiar, no pueden compartir tiempo con sus</p>

	<p>visto afectada? ¿Por qué?</p>	<p>“No he podido realizarme como madre en el hogar con mis hijos, no tenemos esa convivencia solo con ellos”.</p> <p>“Que se haya vista afectada pues no porque ella es mi mamá y yo he vivido siempre con ella, nunca nos hemos separado.”</p> <p>“De pronto con la familia que está por fuera del hogar porque no queda tiempo para visitarlos, uno tiene que estar en la casa y no puedo decir me voy.”</p> <p>Los cuidadores mencionan que su vida familiar no se ve afectada, sino por el contrario más unida a raíz de la enfermedad de su familiar.</p> <p>“No, antes al contrario hay más unión por la situación que llevamos hace siete años, pero no en ningún momento ha habido como más unión, más afecto, como lo que somos una familia”.</p> <p>De pronto con la familia que está por fuera del hogar porque no queda tiempo para visitarlos, uno tiene que estar en la casa y no puedo decir me voy,”</p>	<p>hijos, esposos, viajar, realizar otras actividades en familia.</p> <p>Por tanto, se evidencia que la vida familiar de los cuidadores se ve más afectada cuando tienen hijos y esposo, debido al tiempo que dedican al paciente, por lo cual el tiempo compartido con su familia primaria es disminuido, lo que afecta significativamente la comunicación y por ende la relación entre ellos.</p> <p>Así mismo, manifiestan que no han podido constituir su propia familia por el compromiso y responsabilidad con sus padres.</p> <p>También se evidencia que en algunos casos aunque la responsabilidad es de una sola persona, cuenta de vez en cuando con el apoyo de su familia ya sea económico o del cuidado del paciente, específicamente de los hermanos, hijos o esposos, porque existen o se han fortalecido vínculos afectivos más fuertes entre ellos.</p>
	<p>5) ¿Qué tipo de apoyo recibe por parte de su familia? ¿Qué tipo de apoyo le</p>	<p>“Para mí solamente mi hermano, no tengo más quien nos ayude, se gana el mínimo y con eso paga todo lo de la casa”.</p> <p>El cuidador afirma que reciben ayuda económica de un familiar para los gastos del paciente.</p> <p>Por otro lado algunos cuidadores afirman que reciben ayuda referente al cuidado del paciente en</p>	<p>La ayuda que reciben los cuidadores de parte de su familia, hace referencia al apoyo económico en algunos casos y en otros a la ayuda brindada para trasladar de un lugar a otro a su familiar, como también en esporádicas ocasiones en ayudarlo a cuidar cuando</p>

	gustaría recibir?	<p>algunos casos.</p> <p>“Ninguna, aquí el único que me ayuda es un nieto, cuando no está estudiando, él es el que me la trae al baño, la tiene, la lleva.”</p> <p>Algunos cuidadores refieren que les gustaría recibir ayuda económica de los familiares que tienen recursos para hacerlo.</p> <p>Además, refieren que desea que la EPS les autorice una enfermera en el día o en la noche, que les ayude con el cuidado del paciente, al igual que poder contar con facilidad para acceder a medicamentos y tratamientos enviados por la EPS.</p> <p>Otros cuidadores dicen que ningún tipo de ayuda pues sienten que nadie puede tener la paciencia y cuidado para atender adecuadamente a su familiar.</p>	<p>el cuidador requiere hacer trámites en la EPS.</p> <p>Se evidencia que la responsabilidad es poco compartida entre el grupo familiar, por la dependencia que se genera entre paciente – cuidador y viceversa, debido a que no confían en que alguien más pueda cumplir este rol a cabalidad.</p> <p>De todas manera, les gustaría tener el apoyo de otra persona en el cuidado del paciente, ya sea esta ayuda por parte de sus mismos familiares o de la EPS, así mismo, la facilidad en los trámites para acceder a medicamentos y tratamientos que el paciente requiere.</p> <p>Se hace evidente para el cuidador que el apoyo familiar es fundamental, para mejorar sus condiciones, pero para ellos es más fácil que venga por voluntad propia que exigirlo.</p>
	6) ¿Considera que su labor de cuidador es reconocida por los demás miembros de la familia? explique	<p>“Si ellos reconocen, inclusive viven agradecidos conmigo, por el apoyo que yo les he prestado a ellos, que no los he dejado solos en ningún lado, si tengo que salir con ellos al médico, si hay que hospitalizarlos, todo eso me toca a mí, ellos no tienen nada que ver con eso, vienen solo a visitarlos”.</p> <p>“Si porque ellos dicen que el papa está muy bien cuidado, que le tengo todo, visita médica</p>	<p>Los cuidadores informales resaltan que la labor que realizan la mayoría de veces es reconocida por los demás miembros de la familia, quienes resaltan su dedicación por medio de elogios, sin embargo no les brinda una colaboración significativa que ayude a que su labor no afecte las diferentes áreas de su vida.</p>

		<p>domiciliaria, para las terapias”.</p> <p>Los cuidadores informales consideran que los demás miembros de la familia, si reconocen la labor que realizan como cuidadores, principalmente hijos, hermanos, padres, primas quien resaltan los cuidados que le brindan al paciente y agradecen tener ese cuidador que brinda todo su tiempo y dedicación al cuidado del paciente.</p> <p>El cuidador refiere que su labor no es valorada por los hijos del suegro porque el desinterés es evidente y el apoyo es mínimo.</p>	<p>Por otro lado se presenta el caso en el que la labor no es reconocida por ningún miembro de la familia y por el contrario recargan toda la responsabilidad en un sola persona, donde ni siquiera el paciente es tenido en cuenta, es precisamente en estos casos donde más se ve afectada la salud del cuidador.</p>
	<p>7) ¿Mencione los cambios que ha tenido su vida social desde el momento que inicio a cuidar a su familiar?</p>	<p>“Mi vida social se acabó, porque siempre íbamos los dos a reuniones, al teatro, la música, y desde que él se enfermó, no volví a tener vida social, no la puedo tener porque con quien lo dejo”.</p> <p>“En no tener amistades, perdí todo lo que era conexión social, ya no tengo amigas no tengo amigos con quien compartir.”</p> <p>“He tenido un poquito de cambios, porque yo no puedo salir y demorarme más porque estoy pensando en ellos”.</p> <p>“Siempre cambia porque ya uno con un enfermo en la casa no es lo mismo, tiene que dedicarse al enfermo y todo”.</p> <p>“A mí me da miedo ir a quedarme en otras ciudad porque yo sé del manejo de medicamentos de droga de ella, soy la única, ella depende mucho de mí”.</p> <p>“Cambios no han habido, lo que se ve es que ya no hay la misma frecuencia para salir por la</p>	<p>En la mayoría de los casos los cuidadores han visto los cambios que ha tenido su vida social debido al cuidado de su familiar, los cuales se encuentran directamente relacionados con el tipo de dependencia debido a la gravedad y evolución de la patología y el apoyo recibido por otros familiares.</p> <p>Hacen referencia que antes de ser cuidadores su vida social era amplia, donde dedicaban gran parte de su tiempo a compartir con los amigos, salir a bailar, a comer, a paseos o simplemente tener una tarde de esparcimiento, pero cuando inicia su labor área se va viendo afectada paulatinamente hasta el punto de acabarse totalmente como lo indican,</p>

		<p>movilidad por los espacios que no los hay en la ciudad para un discapacitado, no tenemos cultura para las personas que tienen algún tipo de discapacidad”.</p> <p>Algunos cuidadores manifiestan que les ha tocado distanciarse de muchas personas debido a que no les queda tiempo por estar cuidando a su familiar con quien permanecen la mayor parte del día. Además que terminan el día tan cansados que no tienen ganas ni ánimo de hablar con nadie.</p> <p>“Mire que no mucho, la verdad no muchos porque no he sido una mujer de fiestas, de salidas paseos a cine no, entonces no me ha afectado demasiado”.</p> <p>“No para nada, porque cuando quiero salir o algo no me impide nada”.</p> <p>“No sigue lo mismo, al contrario yo era muy seria y poco me gustaba hablar con alguien, ahora por el contrario por las hospitalizaciones de mi mamá he ido conociendo más gente y relacionándome más”.</p>	<p>pues son muchos los años que llevan ejerciendo este rol, que sus vidas se han vuelto rutinarias, donde no hay espacio para nada mas, pues todo el tiempo es dedicado al paciente, perdiendo el ánimo de compartir o salir debido al cansancio que genera las largas jornadas de cuidado.</p> <p>Otro aspecto a considerar son los cuidadores que siempre se han caracterizado por ser introvertidas, por lo cual no se ven afectados, porque su vida social siempre ha sido poca o nula.</p> <p>Por otro lado, se evidencia que las personas que cuentan con una buena red de apoyo familiar, tienen la facilidad de continuar estableciendo estos espacios con sus amigos.</p>
	<p>8) ¿Dedica algún tiempo especial para realizar actividades con sus amigos? explique su respuesta</p>	<p>“No para nada, porque cuando quiero salir o algo, no me impide nada”.</p> <p>“No, yo no comparto nada, hay veces me invitan algo como cumpleaños pero no, yo he sido muy dedicada al cuidado de él”.</p> <p>“No, para que le voy a decir mentiras, cuando estudiaba en el colegio y en la universidad era muy diferente porque ella estaba bien de salud pero ahora en su enfermedad no.”</p> <p>“No, yo me aleje de todas mis amistades”.</p>	<p>Los cuidadores, mencionan la falta de tiempo libre para compartir o programar actividades con sus amigos. Coinciden con presentar un aislamiento de sus amistades, a excepción de algunos casos donde el apoyo familiar es evidente y pueden programar su vida social.</p> <p>Sus actividades no pasan de una charla</p>

		<p>“Ahora no, antes si hacia visita un sábado un día entre semana ahora ya no puedo”.</p> <p>“Mire que no, vienen aquí a charlar un ratico, pero irme un programa no.”</p> <p>“A veces tenemos algunas amigas con las que salimos a caminar, voy a la iglesia, por la noche voy a un grupo de oración.”</p> <p>Algunos cuidadores refiere que salen a reuniones de trabajos, celebración; día de la madre, del padre, amor y amistad etc., pero de resto no más.</p>	<p>momentánea, fechas especiales o reuniones establecidas en la empresa donde laboran y en la mayoría de casos esa vida social ha sido reemplazada por actividades programadas en familia.</p>
	<p>9) ¿Describe cómo es su vida social actualmente?</p>	<p>“Si tengo mis amistades y ahora tengo celular con wassap y por ahí hablo con mis amigas.”</p> <p>“Seamos realistas, no tengo vida social porque yo no salgo de acá, porque no me queda tiempo y no tengo quien cuide a mi mamá.”</p> <p>“Mi vida socialmente es muy apagada, si porque no salgo a ningún lado, no visito a nadie, de pronto que vengan amigas así a charlar conmigo, si las tuve cuando él estaba bien y cuando soltera también.”</p> <p>“Pues uno se aparta de tanta cosa que la verdad ya vida social no tengo, antes iba a rumbear ya no, ahora ya más que todo es en la casa, salir de pronto con mi hijo.”</p> <p>“No sé decirle porque ya tanto tiempo, llevo 17 años con el enfermo, ya me dedique a él, ya uno se resigna.”</p> <p>“Mi vida social, aquí sola, dedicada acá a la casa, no le encuentro sentido a las cosas porque ya es solo rutina, levantarse uno, hacer lo que tiene que hacer, bañar a mi papa que es el paciente que</p>	<p>Sin duda, el tiempo que designan al cuidado y el que llevan ejerciendo este rol, conlleva a que la persona se olvide de compartir y de disfrutar la vida, pues esta se convierte en una rutina diaria, haciendo que su vida social sea tan solo un recuerdo que anhelan volver a tener.</p> <p>Por esta razón muchos de los cuidadores, describen su vida social, sin amistades, apagada, sola y en el peor de los casos no saben decir como es, por tantos años de estar cumpliendo su rol de cuidador no sólo a su familiar, sino que anterior al paciente actual, ya había cuidado a otro familiar fallecido.</p> <p>También, algunos la describen en solo compartir con familiares, hijos, hermanos, cuñados o cuando las amistades los visitan.</p>

		<p>tenemos, lo normal de todos los días verlo a él.”</p> <p>“Me hace falta porque no mantenía estresada, reía tanto, eso le hace falta a uno, mantenía más organizada ya se perdió esa parte de sentirse bien, mandarme a arreglar las uñas, salir a bailar a compartir, a comprarme un vestido, ya no se puede, toca esperar que llegue lo que Dios quiera.”</p> <p>“Una cantidad de amigos con mi familia estoy bien, y que la gente me escuche y me entienda, eso me hace mucho bien.”</p>	<p>Otros cuidadores refieren que aunque no tienen muchos amigos con quien compartir, su vida social es activa. Se evidencia que estos cuidadores presentan menos estrés debido a que la labor de cuidar es compartida.</p> <p>También, se evidencia que para el cuidador es satisfactorio que su labor sea reconocida por sus amistades, se interesen en preguntarle o simplemente en escucharlo.</p>
	<p>10) ¿De qué manera se ha visto afectada su área laboral debido a tener que cuidar a su familiar?</p>	<p>“Me gustaría tener una tienda más grande, para mí esto es el trabajo, tenerla bien surtida, tener de todo un poquito, tener una vitrina paronámica para vender yogurt, que se vean las cosas, pero en la clínica son copagos, pañales, pañitos, crema, entonces no podemos surtir y pues ya no hay nada que vender. “</p> <p>“Si me veo afectada porque no es lo mismo estar uno en el negocio que dejar a alguien o cerrarlo para poder hacer las diligencias médicas de él.”</p> <p>“De la parte laboral si llevo dos años sin poder laborar, más o menos desde que inició el proceso de mi papá, la operación de mi mamá, luego mi hermana y ahora yo que estoy en trámites.”</p> <p>“Yo si he trabajado, trabaje en un tiempo, ya después de que mi mama empezó a enfermarse entonces me retiré, me dedique a ella, por eso laboralmente si me afecta un poquito porque no</p>	<p>Los cuidadores también se ven afectados en esta área, teniendo en cuenta que los que trabajan de manera independiente, no pueden administrar su negocio debidamente por verse obligado a ausentarse o no poder surtir su negocio porque las complicaciones que presenta el paciente, generan mucho gasto.</p> <p>Otros cuidadores que son empleados, se ven obligados a pedir permisos. También llevan tiempo sin poder trabajar debido a la gravedad y evolución de la enfermedad del paciente, no les permite estar activo laboralmente.</p> <p>De una u otra manera la mayoría coinciden en que se ven afectados, pues para ellos es fundamental generar ingresos para suplir sus necesidades y</p>

		<p>es lo mismo uno trabajar que esperar que le den.”</p> <p>“Yo trabajo ahorita arreglando apartamentos, pero a veces voy saliendo cuando me toca devolverme y decir que no puedo ir, se me presento un inconveniente en la casa, no tuve quien me cuidara a mi papa, entonces no puedo trabajar como debiera ser.”</p> <p>“Me ha afectado muchísimo porque ya no puedo trabajar como antes que trabajaba en el almacén ahora es lo que la gente me quiera regalar, la verdad eso es muy duro.”</p> <p>“A veces uno no cuenta con los permisos, aunque después de que se le presente a uno le toca ausentarse o buscar a alguien quien le cuide en situaciones desfavorables o cuando tengo que pasar de largo en el trabajo.”</p> <p>“Si pues ahora está mucho mejor pero desde octubre no he podido casi trabajar, totalmente de vacaciones, con ellos porque mi mamá le queda muy duro en estar pendiente de mi papá para darle la mano, la droga porque mi mamá con el caminador, a duras penas se basta para lo de ella.</p> <p>“El tiempo no lo he tenido por ocuparme de ellos.”</p> <p>“Yo como no tengo trabajo fuera de casa ni he trabajado”</p>	<p>colaborar con las de su familiar, para no depender o esperar el apoyo que su familia le pueda brindar.</p> <p>No obstante, el estar activo laboralmente, genera más tensión y estrés, si se tiene en cuenta que no pueden laborar con la tranquilidad que requieren y a esto se suma, el tener que cumplir con una larga jornada laboral y luego llegar a su casa para seguir cumpliendo con las de su hogar.</p> <p>Por otra parte, algunos cuidadores hacen referencia, que no les afecta porque nunca han trabajado o sólo trabajaron cuando jóvenes y cuentan con los ingresos que les permite cubrir las necesidades del momento.</p>
		<p>“He perdido clientes, la gente viene a comprar y no estoy, entonces la se va a comprar a otro lado, a veces dejo a alguien encargado de la tienda pero la gente dice que no es lo mismo.”</p>	<p>Se destaca dos aspectos importantes para los cuidadores que trabajan o han trabajado. La primera, tiene que ver con desmejora laboral en los cuidadores que trabajan</p>

	<p>11) ¿Ha perdido el trabajo u opciones de trabajo debido a su labor de cuidador? ¿Cómo lo ha tomado?</p>	<p>“Si tuve dos oportunidades de laborar pero cuando me enfermé, era viajando y los movimientos bruscos me producían mucho dolor.”</p> <p>“Cuando mi papá enfermó tenía un trabajo pero al ver la situación me puse a pensar en mi mamá, me preocupaba porque ya por la edad y como estaba de estresada por todos los problemas, tuve que renunciar.”</p> <p>“Si claro, porque los trabajos le salen a uno para todos los días y entonces uno no puede cuando la gente necesita.”</p> <p>“Si los he perdido por no poder conseguir alguien que esté pendiente de ellos, por la situación económica en que estamos en estos momentos.”</p> <p>“Si claro, desde que mi papá se puso tan malo, no he podido trabajar, pase todo el fin de año en vacaciones, no pude hacer nada.”</p> <p>“No porque siempre hemos tenido tiendita”</p> <p>“No afortunadamente no, antes se han abierto puertas, cuenta uno con amigos que lo aprecian y ven la lucha que uno tiene y entonces me han tratado de colaborar para que la calidad de vida mejora y a la vez mejore la calidad de vida de mis esposa.”</p> <p>“No gracias a Dios pues como hace tiempo trabajo en lo mismo.”</p> <p>Otros cuidadores mencionan no haber perdido opciones de trabajo por la edad y porque nunca han trabajado.</p>	<p>independientemente, referente a la pérdida de clientes, por no contar con disponibilidad de tiempo o dinero para administrar bien su negocio.</p> <p>La segunda, hace referencia a la pérdida o renuncia del trabajo, consecuencia del estado de gravedad del paciente y donde la responsabilidad suele recaer principalmente en el cuidador.</p> <p>Por otro lado, el ser cuidador ha generado posibilidades de empleo por medio de amistades que conocen la situación de la familia y quiere que esta mejore.</p> <p>También, algunos cuidadores no han experimentado la pérdida de su trabajo por no haber tenido una vida laboral.</p> <p>Por último, la estabilidad laboral es factor primordial para que los cuidadores no pasen por circunstancias de pérdida del trabajo.</p>
--	---	---	--

	<p>12) ¿Qué tan importante es para usted trabajar? ¿Por qué?</p>	<p>“Mucho porque con la tienda mi papá nos sacó adelante, nos dio lo que nos pudo dar, nos dio la comidita bien buena, entonces para mí lo es todo.”</p> <p>“En este momento si es importante por los gastos de mi hijo, pues, trabajo como independiente vendiendo revistas pero no es lo mismo, más que todo por la parte de salud, siempre hay cosas que pagar y los costos son muy elevados, si puedo pagar el colegio no puedo pagar la salud.”</p> <p>“No depender de los demás si no de uno mismo, si trabajo gasto para mí y para la casa, pero primero están ellos, después lo que venga por añadidura.”</p> <p>“Muchísimo porque usted sabe que hoy en día no puede uno decir que se puede acomodar con cualquier minucia la situación es más difícil, los ingresos entonces es muy importante.”</p> <p>“Primero porque uno anhela tener una pensión y en la vejez descansar y disfrutar, poder estar uno tranquilo y por no tener necesidades económicas ni necesidades de ninguna índoles.”</p> <p>“Es importante porque aumentan los ingresos para cualquier cosa que uno necesite en la casa.”</p> <p>Para algunos cuidadores es muy importante porque sus hijos dependen de él y además tienen que aportar para los gastos del enfermo.”</p> <p>“Pues como para todo el mundo el trabajo es el que nos sostiene, lo que es parte económica es fundamental para uno.”</p> <p>“Pues hubiera sido importante porque a estas alturas que voy hacer.”</p> <p>" hay pues sería muy rico pero mi esposo nunca me dejo trabajar”</p>	<p>Se resalta la importancia que tiene o tuvo el trabajo para los cuidadores porque representa la independencia y estabilidad económica tan importante y necesaria cuando hay un familiar enfermo. Pues la entidad de salud, no cubre todos los gastos que son bastante elevados y se ven obligados a suplirlos porque son de vital importancia en la estabilidad y recuperación del paciente.</p> <p>Los cuidadores ponen de manifiesto que ante todo prima las necesidades del enfermo, las suyas pasan a un segundo término, tomando una actitud de conformismo e irresponsabilidad específicamente frente a su salud.</p> <p>La relevancia de trabajar, es general para todos, aún para los que cuentan con un ingreso adicional por lo anteriormente expuesto y mucho más cuando el cuidador tiene a cargo la responsabilidad de sus hijos, además de tener que colaborar con las necesidades que genera su familiar enfermo.</p> <p>Para otros hubiese sido importantes en otros tiempos pero ya no. También, no han tenido necesidad porque sus familiares son pensionados o porque sus parejas no han dejado que trabajar.</p>
--	---	---	--

	<p>13) ¿Cómo se ha visto afectada/a su área económica desde que inició su labor de cuidador</p>	<p>“Demasiado, con mi mamá los copagos, a mí y a mi hermano nos preocupa mucho cuando se enferma, siempre son 150000 que tenemos que sacar como sea, entonces eso nos estresa, mi hermano saca 100000 de la quincena y el resto lo conseguimos prestado, porque un mínimo no alcanza para nada.”</p> <p>“Si lógico se han generado más gastos aunque gracias al señor mi papá dejo una pensión.”</p> <p>“Si claro me ha afectado arto económicamente, los gastos son mayores para mí, me ha tocado hasta prestar plata.”</p> <p>“Si afecta hartísimo, porque se limita muchas cosas, sale muy costoso una enfermedad es que a la EPS no le afanan en dar muchas cosas y prácticamente tiene que comprarlas uno, para él sobre todo, eran cosas que pedían por urgencias que eran muy costosas y de vital importancia.”</p> <p>“La parte económica si se ha afectado desde hace rato porque a nosotros nos envargaron muchas cosas, sin embargo la enfermedad de ellos también ha afectado bastante la parte económica.</p> <p>El cuidador refiere que si porque han aumentado más los gastos, requiere ya una dieta diferente entonces son más gastos.</p> <p>“Dinero no ha habido pero pienso que cuando una persona adquiere una discapacidad no hay dinero que dure en el bolsillo, se requiere de mucho dinero para podernos mejorar la calidad de vida.”</p> <p>“El no tener nada, para mí es terrible, me ha afectado bastante, hay veces que quisiera</p>	<p>En general, los cuidadores ven afectada en un alto grado su área económica, poniendo de manifiesto que no hay dinero que alcance ante una enfermedad donde todos los días salen necesidades inesperadas y el tratamiento farmacológico como terapéutico requiere de medicamentos y procedimientos costosos, con suma importancia para el paciente. Esta situación genera estrés, angustia y preocupación, cuando no se tiene la solvencia económica y el paciente es clasificado como de alto costo.</p> <p>Además esta situación se vive con mucha frecuencia en esta población, porque son familias que pertenecen a estratos socio económicos bajos, quienes no cuentan con los medios o desconocen cómo realizar los procedimientos legales para adquirir los beneficios en salud que no cubre el POS (Plan Obligatorio de salud), con el fin de mejorar las condiciones del paciente.</p> <p>Entonces, son muchas las necesidades que tienen y que deben esperar para ser suplidas, lo que conlleva a desmejorar las condiciones de vida existentes, es allí donde comienza un sobre esfuerzo físico y emocional por parte del cuidador para poder tolerar la</p>
--	--	--	---

		<p>renunciar a cuidarlo, pero vuelvo y pienso que es mi papa, me siento muy triste porque no puedo comprar nada.”</p> <p>“No estoy acostumbrado a estar en casa, me gusta colaborar en la casa en hacer mercado, pagar recibos y gracias a Dios la pensión de mi papá ayuda demasiado, prácticamente mi papá los está asumiendo y sin embargo mi hermana viene o gira plata o mi hermano también colabora sobre todo con mi papá.</p> <p>“para nada, porque igual ella tiene su casita yo saco de los arriendo y se le paga salud y todos los gastos.”</p> <p>“En lo económico nunca me he visto afectada, yo no doy porque como mantengo con ella todo el día, mis hermanos son los que colaboran con los gastos.”</p> <p>“No señora, eso ahí se trabajó de joven para tener para los gastos de la vejez y lo que había era primero para ella .”</p> <p>“Tanto como afectada no, porque yo soy muy juiciosa, no me puedo gastar más de lo que me gano porque no puedo, uno tiene que tener para todas las necesidades.”</p> <p>Los cuidadores que dicen no estar afectados económicamente son porque no colaboran en este aspecto, su familiar es pensionado o tiene otro ingreso diferente a la pensión.</p>	<p>situación, más con las diferentes situaciones complicaciones de la vida cotidiana y si no se cuenta con el apoyo familiar.</p> <p>Otras por el contrario, cuentan con los ingresos económicos para resolver las urgencias, sin decir que no lleguen a tener preocupaciones o necesidades de esta índole.</p>
	<p>14) ¿Qué tipo de ayuda económica recibe</p>	<p>“De mi hermanito, algunos buenos corazones, que nos regalan mercados, mis vecinos cuando salgo de la clínica, me dan arroz, me dan 5 o 10000</p>	<p>La ayuda económica que es brindada a los cuidadores, proviene de sus familiares primarios, hijos, hermanos,</p>

	<p>actualmente? ¿De quién?</p>	<p>pesos, siempre están pendiente de la viejita, nos ayudan porque somos buenos hijo.”</p> <p>“La pensión de mi papá, porque no hay nadie quien nos ayude.”</p> <p>“Mis hijos económicamente no me ayudan, la única que me ayuda es la tienda y una plata que le consigna cada 6 meses, entonces eso lo distribuyo para los servicios y lo que pueda comprar.”</p> <p>“En este momento pues trabajo independiente con las revistas pero eso no me alcanza, pero si me voy yo a laborar ellos del todo no quedan tan bien, por la edad quedan como muy débiles, no tan ágiles como eran antes, entonces él ahora está bien le estoy ayudando en su trabajo y el me colabora mientras tanto.”</p> <p>“Económicamente tal vez de amigos de Carlitos, amigos de mama, no nos digamos mentiras que la misma familia no le ayuda a uno, la misma familia a veces se olvida de uno, más bien amigos si puedo decir.”</p> <p>“No señora, de nosotras de ella y mía pues ella trabajó tanto para su vejez, tenía sus ahorros.”</p> <p>“No recibo ninguna ayuda económica, aparte que yo enviudé no tenemos quien nos ayude.”</p>	<p>sobrinos, primos, cuñados y en algunos casos del paciente por ser pensionado o tiene una entrada económica adicional para dar solución a todas las necesidades del grupo familiar. En un caso específico el paciente se encuentra restablecido parcialmente logrando laborar junto con su hija y así ayudarse mutuamente ya que como dice ella, siempre requieren de ayuda porque sus habilidades disminuyen, más aun cuando es un paciente que demanda monitoreo continuo.</p> <p>Otro factor a tener en cuenta, es la ayuda que reciben de amigos y vecinos cercanos conocedores de la situación familiar. Su ayuda consiste ya sea en mercado, implementos de aseo para el paciente o plata.</p> <p>Así mismo están los cuidadores que no tiene un ingreso económico proveniente de familiares ni amigo. Su solvencia económica está dada del producto del trabajo tanto de paciente como del cuidador.</p>
	<p>15) ¿Considera que los ingresos</p>	<p>“No, a mi hermano le pagan el mínimo y cuando lo recibe ya lo estamos debiendo, pero ahí</p>	<p>Se evidencia que los ingresos económicos con los que cuenta el</p>

	<p>con los que cuenta son suficientes para cubrir todas las necesidades? explique su respuesta.</p>	<p>vamos.”</p> <p>“Pues no son suficientes porque muchas veces no podemos comprar lo que uno necesita, uno tiene que acomodarse a la situación.”</p> <p>“No, son suficientes, y eso que por ejemplo yo aquí vendo minutos, vendo recargas, yo me ayudo.”</p> <p>“Siempre se ve uno alcanzado, por eso me ayudo con revistas o hago otras actividades, pero no ue le alcanza para todo.”</p> <p>“No, no son suficientes, siempre queda uno como pensando que hacer, ellos están bien en cuanto a una entidad de salud porque eso lo está pagando mi hermano que está en España, pero para lo otro no, porque uno con la familia cuenta muy poco.”</p> <p>“realmente la verdad no nos alcanza, se trata de distribuir para todo, el problema es cuando necesitamos algo inesperado, es según como se nos presenten las cosas.”</p> <p>“Pues uno quisiera ganar más, porque a veces hay cosas que uno no puede comprar o hacer, el segundo piso está sin hacer y esto acá tan estrecho, entonces si hay para una cosa no hay para la otra.”</p> <p>“No para nada, uno debe, no son cuentas grandes pero si de a poquito a poquito siempre es harto.”</p>	<p>cuidador no son suficientes, debido a las múltiples necesidades del grupo familiar.</p> <p>El tener un trabajo o un ingreso diferente, no garantiza una estabilidad económica, de ahí la insistencia en la importancia del apoyo familiar, de lo contrario el bienestar psicosocial del individuo será mínimo.</p> <p>En muchos de los casos, el ingreso económico por parte de su familia, es muy poco o nulo, por lo cual se ven obligados a realizar otras actividades que le generen ingresos, como la venta de catálogos, venta de minutos y de recargas, entre otras.</p> <p>Al igual que el apoyo brindado en el cuidado del paciente, el apoyo económico es fundamental por parte de los demás miembros de la familia. El descanso como el apoyo económico son factores protectores en la salud física y psíquica del cuidador y por ende del bienestar del paciente.</p>
--	--	---	--

ANALISIS GENERAL: con la aplicación de la entrevista a los cuidadores informales, se logra obtener información más puntual, relacionada con las diferentes áreas de su vida, donde se logra evidenciar que son pocos los cuidadores que pueden cumplir este rol sin verse tan afectados. Se obtiene por medio de sus respuestas, una negación al restarle importancia a todo lo relacionado con su área personal por el compromiso, tiempo y dedicación que su familiar enfermo requiere y que ellos sienten esa obligación de brindarle los cuidados así represente que su vida personal pase a un segundo término, lo cual perciben como normal por el afecto que

sienten hacia su familiar.

Por esta razón, su salud física y psíquica se ve afectada, la mayoría de cuidadores son hipertensos o diabéticos, sufren de malestar general en el cuerpo y están sometidos a un alto grado de estrés, consecuencia del desempeño como cuidador principal sin la ayuda necesaria (familiar y social), para poder cumplir satisfactoriamente este rol. Además, la falta de tiempo es también causante de que no asistan a control ni traten su enfermedad, aspecto de preocupación, debido a que el cuidador se puede ir convirtiendo en un paciente más.

Esto hace, que los cuidadores tengan una serie de complicaciones en su área familiar y social. Debido a su rol de cuidador, el tiempo destinado a su hijos/as, esposos/as y amigos es insuficiente, lo que genera en relación a su familia no cumplir debidamente con su rol de madre o padre o esposa, y que sufra un aislamiento parcial o total de sus amistades con relación a su vida social.

También, en la parte laboral y económica, se evidencia que la falta de apoyo por parte de su familia, no les permite trabajar con tranquilidad por estar pendiente de suplir las necesidades del paciente. En algunos casos, el cuidador se ve obligado a renunciar para poder dedicarse por completo al cuidado de su familiar. Es por eso, que el área económica es la que genere más preocupaciones y estrés, pues aparte de que no son suficientes los ingresos con los que cuentan para suplir todas las necesidades del paciente, y demás miembros de la familia, el cuidador se ve obligado a depender económicamente de sus familiares o en algunos casos críticos, de sus amistades o vecinos más cercanos. Se puede decir que el tener un trabajo o entrada adicional, no garantizan la estabilidad económica del cuidador, si se tiene en cuenta que son muchas las necesidades de esta índole que son inesperadas y de vital importancia para el bienestar del paciente, por lo cual lo demás tiene que esperar.

Teniendo en cuenta lo anterior, se hace evidente que la situación de un enfermo crónico, genera cambios de suma importancia en la estructura y dinámica familiar. De ahí, la relevancia en que los cuidadores cuenten con una buena red de apoyo familiar, que le permita cumplir satisfactoriamente con sus funciones, sin que corra el riesgo su salud física, psíquica y emocional, y así, garantizar el bienestar psicosocial del paciente.

Matriz 2. Actor por categorías

CATEGORIAS	ACTOR	ANALISIS
Área personal	Los cuidadores refieren versen afectados por tener toda la responsabilidad del paciente, la falta de tiempo para ellos mismos, por las largas jornadas dedicadas al cuidado del enfermo, dificultando el salir y realizar las diligencias del paciente, las personales, ni tener espacios de esparcimiento con sus hijos/as, esposos/as y amistades. Su salud es afectada presentando algunas patologías crónicas y algunos síntomas frecuentes como dolor de cabeza, en los brazos, espalda y cadera.	Es evidente que es poco o nulo el tiempo dedicado a ellos mismos debido al sobre esfuerzo físico y emocional que genera el rol de cuidador, por ende, su salud física y psíquica se ven afectadas, por no tener un control adecuado de los síntomas frecuentes y patologías crónicas que presentan, debido a que hacen negación de estar perjudicados y prima el bienestar del paciente que el propio.
Área Familiar	En sus repuestas los cuidadores destacan, la poca o nula colaboración de sus familiares, sus relaciones se establecen con familiares primarios, donde es poco el tiempo compartido con ellos. No obstante en algunos casos la enfermedad del familiar, ha sido causa para fortalecer lazos familiares.	Se evidencia la importancia de tener una buena red de apoyo familiar, son pocos los casos que cuentan con este apoyo, más sin embargo, no quieren decir que no se vean afectados. Esto se debe a la dependencia que se genera entre paciente - cuidador y viceversa, a través de los años de ejercer este rol.
Área Social	Los cuidadores manifiestan que han perdido sus amistades, porque no cuentan con espacios para poder compartir, por la responsabilidad que genera su familiar enfermo. Las obligaciones demanda en el cuidador que toda actividad social se relacione en compartir con sus familiares más cercanos.	Su vida social se ha visto reducida o anulada, pues han perdido el contacto social por todos los años que llevan ejerciendo este rol, donde son pocos los casos que tienen la ayuda de sus familiares y pueden programar esporádicamente actividades de esparcimiento. Son estos los casos, en los que el cuidador se ve menos afectado.

<p>Área Laboral</p>	<p>Los cuidadores refieren no poder trabajar o la pérdida de su trabajo, por tener que cuidar de su familiar. Mencionan que demandan más tiempo, gastos como atención, cuando están postrados en cama o requieren ser hospitalizados. Por lo cual para ellos es fundamental trabajar.</p> <p>Por el contrario, algunos no ven la importancia de trabajar por su edad, nunca lo han hecho o cuentan con ingresos.</p>	<p>El área laboral es de suma importancia para los cuidadores representando la disminución o aumento de los ingresos y su independencia económica. Es un factor que genera estrés y preocupación, por no contar con los ingresos necesarios para suplir las necesidades y eventualidades diarias del grupo familiar. Situación que para algunos no representa el mismo impacto en la estructura y dinámica familiar por que cuentan con su apoyo o con algunos ingresos. Aún así, no son suficientes para cubrir todas las necesidades, adaptándose de acuerdo a como se presente la situación.</p>
<p>Área Económica</p>	<p>Los cuidadores mencionan verse afectados por el aumento de gastos y de los costosos tratamientos terapéuticos y farmacológicos que requiere el paciente y que en mucho de los casos la EPS no cubre.</p> <p>Mencionan tener que limitarse en muchos aspectos, debido a la urgencia e importancia de suplir las necesidades del enfermo.</p> <p>También, refieren que es mínimo el apoyo económico de sus familiares, sintiendo más en algunos casos, el apoyo de amigos y vecino cercanos que de su propia familia.</p>	<p>El área económica, está directamente relacionada con el área laboral e ingresos del grupo familiar, así como del grado de complejidad en la evolución de la patología del paciente.</p> <p>Es el área que más afecta a los cuidadores por la tensión, preocupación y estrés que genera el no contar con los ingresos suficientes para garantizar el bienestar psicosocial del paciente y de privarse en muchas de las necesidades de él mismo.</p> <p>De ahí, que los cuidadores estén de acuerdo en que los ingresos económicos no son suficientes cuando la familia tiene al cuidado un paciente con enfermedad crónica incapacitante.</p>

ANÁLISIS GENERAL: Con la encuesta aplicada a los cuidadores informales, se hace evidente que esta población se ve afectada en las diferentes áreas de su vida personal, familiar, social, laboral y económica. Siendo esta última, la más afectada de todas.

Se puede observar, mediante sus respuestas, que el tiempo dedicado y el tiempo que lleva cumpliendo este rol, la gravedad de la patología, la falta de apoyo significativo familiar y social, el aislamiento progresivo de sus actividades sociales, el no programar periodos de descanso y la dependencia bidireccional dada entre cuidador y paciente, son factores que junto con el factor económico propician la aparición en las diferentes áreas del cuidador, las diferentes manifestaciones del síndrome del cuidador en esta población.

De la misma manera, se pone de manifiesto como factores protectores, la espiritualidad, el afecto hacia su familiar y principalmente el apoyo familiar que el cuidador recibe. De ahí, la importancia que el cuidador informal cuente con una buena red de apoyo para minimizar los riesgos que puede sufrir su salud física y mental por el desgaste producido en cumplir sus funciones de cuidador.

Integración de resultados

De acuerdo con los resultados obtenidos en la aplicación de los instrumentos seleccionados en la presente investigación para identificar las Manifestaciones del Síndrome de Cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes, se establece que en los cuidadores informales se ve afectado en un alto grado su área personal, familiar, social, laboral y económica, siendo esta última la más afectada debido a que generalmente la patología que padece el paciente requiere tratamientos, servicios y equipos que en la mayoría de veces no cubre el Plan Obligatorio de Salud, por lo que se han visto obligados a adquirirlos de manera particular en algunos casos y en los otros simplemente no se le pueden suministrar al paciente lo que afecta significativamente la salud de enfermo y por ende la del cuidador.

Con el test de Zarit, se establece que del 100% de la población un 53% presentan sobrecarga leve, un 27% sobrecarga intensa y el 20% restante no presenta sobrecarga del cuidador, es decir, un 80% de los cuidadores presentan sobre carga relacionada con la sintomatología característica del síndrome del cuidador y el 20% restante no, debido al apoyo familiar con el que cuentan, pues el cuidador no sufre grandes cambios en su vida, que perjudique su salud física, psíquica y emocional.

También con Escala de Ansiedad y Depresión de Goldbert, se evidencia que del 100% de la población el 97% presenta síntomas de ansiedad, un 67% presentan síntomas de depresión al igual que un 67% presentan síntomas de las dos psicopatologías, evidenciando que es más frecuente que los cuidadores presente síntomas de ansiedad que síntomas depresivos, teniendo en cuenta que toda la responsabilidad es asumida por el cuidador principal, contando relativamente con el apoyo familiar y social.

Al igual, al aplicar la entrevista se pueden obtener mediante las respuestas dadas, que el tiempo dedicado al cuidado del paciente, el tiempo que lleva cumpliendo este rol, la gravedad de la patología, la falta de apoyo significativo familiar y social, el aislamiento progresivo de sus actividades sociales, el no programar periodos de descanso y la dependencia bidireccional dada

entre cuidador y paciente, son factores que junto con el factor económico presentan un riesgo para la salud física, psíquica y mental del cuidador porque dan lugar a las diferentes manifestaciones del síndrome del cuidador en esta población.

Por tanto, se pudo identificar que el área más afectada es la económica, debido a que es, en su mayoría una población con estrato socioeconómico bajo, y no cuentan con una buena red de apoyo familiar que les permita que la responsabilidad de cuidado sea compartida, encontrando que los ingresos con los que cuentan no cubren todas las necesidades.

De acuerdo a los resultados obtenidos, se realiza el diseño de la propuesta de intervención titulada “Fortalecimiento de las habilidades para ejercer el rol de cuidador informal de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes”, la cual tiene como objetivo brindar los conocimientos y herramientas necesarias para ejercer el rol adecuadamente, lo cual se hará a través de un instrumento didáctico tipo cartilla, en medio magnético y manual, la cual contiene información relevante que le permita al cuidador desempeñar sus labor, como medio para prevenir complicaciones relacionadas con su salud física y mental y de esta manera mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente. (Apéndice E).

DISCUSION

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en el presente trabajo de investigación, en el cual se identificaron las manifestaciones del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS Seccional Ibagué, se logró comprobar que los cuidadores informales tienen mayor riesgo de presentar síntomas físicos, psíquicos o mentales relacionados directamente con el síndrome del cuidador, al igual que síntomas de ansiedad, depresión o mixto, debido a que realizan la labor sin contar con las herramientas y conocimientos necesarios, es así como se hace fundamental brindar herramientas y capacitar a los cuidadores con el fin que adquieran habilidades que les permita desempeñar adecuadamente sus funciones sin afectar su bienestar físico y mental. Sánchez, H. B y otros (2008) hacen referencia que la habilidad de cuidado se constituye en el arte, la pericia, la maestría y la experiencia de dar cuidado de manera tal que satisfaga los requerimientos de la persona a quien se cuida.

Según la OMS las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta, siendo una de las primeras causas de mortalidad en el mundo, por esta razón y de acuerdo con los resultados, cuando un miembro de la familia presenta esta nueva situación, se dan cambios importantes en la dinámica familiar, ante una nueva enfermedad crónica en la mayoría de los casos desconocida para la familia, la cual requiere de una serie de cuidados y controles estrictos dependiendo del diagnóstico y su gravedad, que se realizan con el objetivo de disminuir los riesgos y complicaciones.

Los hallazgos ratifican lo que se documenta en diversas investigaciones, como es el caso del programa cuidando a cuidadores familiares de la Universidad Nacional de Colombia, donde se hace referencia que ante el diagnóstico de una nueva enfermedad crónica se presentan cambios importantes en la familia, dependiendo el impacto para cuidador y su familia del tipo de enfermedad, el estado de la misma, la estructura de la familia y el rol que cumple la persona enfermera.

De esta manera y de acuerdo a la investigación realizada se logró determinar que son precisamente los familiares más cercanos quienes deciden acompañar y apoyar al paciente crónico en esta nueva etapa, ejerciendo la labor sin contar con los conocimientos necesarios. Según Crespo (2007) citado por Pinzón, R. M. y otros (2011) el cuidador informal sigue siendo la forma más predominante y fundamental para el cuidado de las enfermedades crónicas, esta responsabilidad que requiere más cuidado es generalmente asumida por una persona integrante de la familia llamada “cuidador principal”, que asume la responsabilidad del cuidado de la persona enferma, en forma permanente y en la mayoría de los casos, sin ninguna preparación previa para asumir y desempeñar este rol.

Según el presente proyecto, los datos sociodemográficos de los cuidadores informales coinciden con los descritos en otros estudios, ratificando que este rol es asumido especialmente por mujeres; hijas, esposas, nueras con un 87%, en edades entre los 41 a 60 años de edad, de nivel socioeconómico bajo, con escolaridad de secundaria completa con un 60%, se dedican especialmente al hogar con un 53% y trabajan de manera independiente en un 20% y quienes llevan ejerciendo la labor de cuidador informal desde hace 5 años o más. Barrera L. y otros (2005), hace referencia al cuidador informal como la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad de cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad.

Además, Pinzón, R. M. y otros (2011), refiere que la mayoría de los cuidadores informales de pacientes con enfermedades crónicas pertenecen al género femenino con un 79%, el 61% son mayores de 40 años de edad, con nivel educativo de secundaria completa y pertenecen a estratos socioeconómicos de niveles 1 y 2.

Sin duda, el nuevo rol que asume el familiar como cuidador informal cambia significativamente su vida al igual que la de su familia, pues se presentan cambios en todas las áreas de su vida, como son la personal, social, familiar, económica y laboral, de acuerdo con los

resultados obtenidos en la entrevista, donde se logró evidenciar claramente las principales manifestaciones que presentan los cuidadores informales, donde dejan de hacer sus trámites personales, ir al médico, arreglo personal, viajar, salir, compartir con sus amigos, con sus hijos, esposos, trabajar, etc. por dedicarse completamente al cuidado del paciente, argumentando que en estos momentos lo primordial es el bienestar y tranquilidad del enfermo crónico, así sientan que realmente necesitan un espacio para ellos mismos.

Según Sánchez, B (2001). La experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de manera importante. La experiencia va más allá de tener una tarea o responsabilidad por otra persona para generar una forma de vida y relación diferente consigo mismo, con la persona cuidada y con el mundo.

Así mismo Arthur, D. M. y otros (2011), mencionan como la labor del cuidador desencadena una interrupción en sus cuidados que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe ser evaluada para lograr su bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado de su familiar.

Por su parte, Johnson, M. y otros (S.F). Hace referencia que el cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de salud, la falta de actividades, la dispersión, la alteración de la ejecución del trabajo habitual, la severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador cuidado.

De acuerdo con lo anterior y con los resultados obtenidos, se observa que los cuidadores informales presentan estrés permanente, síntomas de ansiedad y depresión, como consecuencia de la labor realizada, pues esta, aunque parece sencilla y fácil para muchos es compleja y requiere de tiempo completo y dedicación al igual que de paciencia y tolerancia, pues como lo menciona

Johnson, M. y otros (S. F), depende de la severidad de la enfermedad y la forma como el paciente y el cuidador la afronten.

Según el programa cuidando a los cuidadores son muchos los momentos críticos que debe afrontar el cuidador de un familiar, cuando el estrés y el agotamiento lo embargan, cuando la enfermedad del ser querido se complica, cuando no se encuentra apoyo en los otros miembros de la familia y cuando se debe responder ante otros familiares.

De no ser así se pueden presentar una serie de manifestaciones físicas, psíquicas y mentales que son las que se conocen hoy en día como síndrome del cuidador. Según González F, Graz A, Pitio D, Podestá J (2004), la sobrecarga del cuidador comprende una serie de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los familiares de personas, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional. En el análisis de los resultados se evidencio que los cuidadores informales presentan síntomas físicos y psíquicos relacionados con la labor que realizan, encontrando que el área económica es una de las que más se ve afectada, debido a los altos costos que genera tener un paciente con enfermedad crónica, además, en algunos casos deben renunciar a su trabajo por dedicarse al enfermo. Coincidiendo con diversos estudios donde se menciona que no es infrecuente que el cuidador se vea sometido a dejar su trabajo porque el cuidado de su ser querido se lo exige o porque se generan relaciones deficientes con la persona cuidada que lo hace más dependiente.

Es precisamente esa dedicación lo que genera una dependencia tanto del paciente hacia el cuidador como del cuidador hacia el paciente, situación común encontrada en muchos cuidadores que participaron en el proyecto, donde se observó que durante el proceso de la enfermedad, el paciente confía su cuidado a la persona que lo ha estado acompañando desde el inicio del diagnóstico, así cuentan con el apoyo de otros familiares, al igual el cuidador siente la necesidad de permanecer pendiente de todo lo que necesite el paciente, pues tiende a creer que es el único que sabe cómo manejarlo y cómo actuar ante una novedad, de manera que el enfermo no presente complicaciones que puedan afectar su salud.

Por otra parte, según los resultados de los instrumentos aplicados se encontró que un 53% de los cuidadores presentan dependencia total y el 47% restante dependencia parcial, así mismo que un 80% de los cuidadores presentan el síndrome de sobrecarga de cuidador y solo el 20% no, encontrando que este 20% restante cuenta con una buena red de apoyo familiar, un 93% de los cuidadores presentan síntomas de ansiedad, un 67% síntomas de depresión al igual que un 67% síntomas de ansiedad y depresión.

De acuerdo con lo anterior, se logró comprobar la importancia de brindar a los cuidadores informales los conocimientos y herramientas necesarios para que puedan realizar bien sus funciones, sin que se vea afectada su salud físico y mental, de igual manera se logró evidenciar por medio de los instrumentos aplicados que la familia es fundamental tanto para el paciente como para el cuidador, pues es la encargada de acompañar y colaborar con el cuidado, cuando esto es así se disminuyen los riesgos de padecer el síndrome del cuidador debido a que la responsabilidad es compartida.

CONCLUSIONES

Se logró identificar cómo el diagnóstico nuevo de una patología crónica incapacitante, es una situación nueva e inesperada para la familia, que cambia significativamente la dinámica familiar, estableciendo nuevos roles y responsabilidades.

Es evidente que cuando en la familia se presentan complicaciones en uno de sus integrantes, por lo general, delegan el cuidado del enfermo a la persona que considera que tiene menos responsabilidades, convirtiéndola en lo que se conoce hoy en día como cuidador informal.

Se observa un alto grado de riesgo para la salud de los cuidadores por las dificultades o afectaciones presentadas en su vida, personal, familiar, social, económica y laboral, debido a que desempeñan la función de cuidador informal sin contar con los conocimientos y herramientas para hacerlo.

Los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes presentan síntomas de ansiedad, depresión o mixta al igual que manifestaciones del síndrome del cuidador, presentando mayor riesgo de morbilidad.

De las áreas evaluadas en la entrevista, se establece que la más afectada de acuerdo al análisis, es el área económica, pues es un factor que genera en el cuidador informal tensión, preocupación y estrés, teniendo en cuenta que los gastos ocasionados por el enfermo, afecta considerablemente la economía familiar.

Las manifestaciones referidas por los cuidadores informales se encuentran directamente relacionadas con el tipo de dependencia en el que se encuentra el paciente, sea esta parcial o total y con el tiempo que se dedican a su cuidado. Siendo claro que los cuidadores que acompañan a familiares con total dependencia presentan mayor número de alteraciones físicas, psíquicas y mentales, que afectan su bienestar.

Se encontró que existe una dependencia entre el cuidador y el paciente, teniendo en cuenta que los primeros manifiestan que su cuidador es el único que los puede cuidar porque conoce todo lo relacionado con el proceso de la enfermedad y los segundos refieren que no

pueden salir o irse de viaje porque nadie conoce las necesidades del paciente y los puede atender como ellos lo hacen.

Se evidencia que el afecto, compromiso y responsabilidad que sienten los cuidadores por sus familiares es tan grande, que no le dan la importancia necesaria a las manifestaciones que presentan, ni se preocupan por su salud, pues consideran que lo más importante en el momento es el paciente.

Sin duda, el rol de cuidador es una labor que requiere dedicación, paciencia y tolerancia es así como se encontró que algunos cuidadores no cumplen este rol de 1 vez sino que antes han cuidado a uno o más familiares con enfermedades incapacitantes o terminales.

Una buena red de apoyo familiar minimiza el riesgo de sobrecarga en los cuidadores, permitiendo cumplir satisfactoriamente con sus funciones de cuidador, sin perder el control de su vida.

RECOMENDACIONES

En primer lugar se recomienda continuar con el proyecto y que este sea referente para otras investigaciones que conlleven a generar propuestas para establecer políticas públicas, de manera tal, que esta problemática se haga visible la sociedad, con el fin de que así como existen programas para diferentes patologías, también se puedan implementar programas de promoción y prevención orientados al cuidador.

Brindar capacitaciones a los cuidadores que les permitan adquirir las habilidades y conocimientos para ejercer las funciones sin que se vea afectada su salud física o mental.

Así mismo es importante crear en los casos que no exista y en los que hay fortalecer las redes de apoyo familiar a los cuidadores informales, de tal manera que puedan tener periodos de descanso que les permita disfrutar de una mejor calidad de vida.

Es importante crear en los estudiantes de pregrado una cultura investigativa que permita generar proyectos y propuestas de intervención que logren mejorar la calidad de vida de millones de personas de la comunidad.

REFERENCIAS

- Achura M. D. y otros (2011). *Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia*. Bogotá Colombia, Vol. 13 (1). Pág. 27- 46.
- Afanador, P. N. (2005). *Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los Cuidadores”* Aquichan. Vol. 5 (1). Pág. 128 – 137.
- Alvarez, L y otros (2008). *Cartas al director*. Consultado el 13 de octubre del 2013 de:
<http://scielo.isciii.es/pdf/gsv22n6/carta1.pdf>
- Angarita, V. O. M. (2011). *Percepción del apoyo social funcional en cuidadores de familiares de enfermos crónicos*. Revista Aquichan. Vol 11 (3). Pág. 274 – 286.
- Avendaño, P. M (S. F). *Módulo de Metodología de la Investigación*. Universidad Nacional Abierta y a distancia UNAD. Pág. 81 – 82.
- Barrera, L., Pinto, N., Sánchez. B. (2006). *Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos*. Rev. Salud pública. pag. 8-10
- Britton, S. H (2010). *Prevalencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores informales de pacientes del hospital diurno de Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre del 2009*. Tesis de grado, Ciudad Universitaria Rodrigo Facio. San José, Costa Rica. Pág. 1 - 107
- Buendía, J. (1999) citado por Duran A (1999). *Enfermedad crónica en adultos mayores*. Vol. 51(1). Pág 16 – 28.
- Cruz, Z. R., Cardona C. P (2007), *Síndrome de carga del cuidador*, Revista Colombiana de Psiquiatría, vol. XXXVI. (1). Pág. 26 – 39.

Dueñas, E. y otros (2006). *Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales*, Vol. 37 (2). Pág. 32 – 38.

Duran, A. y otros (2009). *Enfermedad crónica en adultos mayores*. Vol. 51(1). Pág 16 – 28.

Espinosa P. X. (2008). *Estrés y depresión cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar*. Avances en psicología latinoamericana. Vol 26. (2). Pág. 195 – 210.

Ferré, G. y otros (2011). *Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria*. Ed. Primera. Ed Publidisa, S. A.

Flórez, G.E. y otros (2012). *Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia severa*. Ciencia y enfermería Vol. 18 (1). Pág. 29-41

García S. L. y otros (2004). Rol de enfermería con los cuidadores informales. *Enfermeros Del Consorcio Sanitario de Tenerife*. Ed. 1ª. Ed. MAD, S. L. pág. 175-179

Gálvez, M. y otros (2009). *El Desgaste Profesional del Médico, revisión y guía de buenas prácticas. El vuelo de Ícaro*. Ed. Ediciones Días de Santo S. A. enas.

Ley estatutaria 1618 para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. (2013). Consultada el 19 de octubre del 2013 de:
<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>

Ley 1145 del Congreso de la República, por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones. (2007). Consultado el 19 de octubre del 2013 de:
http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley/2007/ley_1145_2007.html

- Marín, P. Worley, H. citado por Duran, A (2008). *Enfermedad crónica en adultos mayores*. Vol. 51(1). Pág 16 – 28.
- Martínez P. R. y otros (2006). *El cuidador y la enfermedad de Alzheimer. Formación y asistencia*. Ed. Universitaria Ramón Areces. España.
- Martínez, L. J. y otros (2008). *Guía para cuidadores de personas mayores en el hogar*. Ed. Grafo S. A. Ed. Primera. Pág. 1 – 167.
- Moreno, y otros (2005). *Cómo cuidar a un enfermo en casa*. Ed. Moderno, Colombia.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2002). *Calidad de vida en Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: directrices sobre política y gestión*. Ginebra. p. 84-6.
- OMS (2003), *Dieta, nutrición y prevención de enfermedades crónicas*. Organización Mundial de la Salud Ginebra. Pág. 1 – 152.
- OMS citado Ayala, H. L (2010). *Cuando las deficiencias se convierten en discapacidad*. Revista de ciencias sociales. Vol. 5. Pág. 1 – 32.
- OMS (2011). *Resumen, informe mundial sobre la discapacidad*. Pág. 3 – 27.
- Ortiz, B. L. y otros (2006). *Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores de enfermos crónicos*. Revista Salud Pública. Vol. 8 (2). Pág. 141- 152.
- Pabón, C. J. (2011). *Módulo de observación y entrevista. Fundamentos teóricos de la entrevista*. Universidad Abierta y a Distancia UNAD. Pág. 1- 19.

- Pérez, G., (2000) citado por Martínez S. B. J. (2007). *¿Quién cuida al cuidador? experiencia del cuidador de pacientes en estado de postración*. Facultad de Medicina, escuela de enfermería, Universidad de Chile.
- Pinto, A. N. y otros (2005). *Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los Cuidadores”*. Aquichan. Vol. 5 (1). Pág. 128 – 137.
- Pinzón, R. M. y otros (2011). *Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio Meta*. Orinoquia. Vol. 16 (2). Pág. 107 – 117.
- Revista, Hospital Osorio (2012). *Las enfermedades crónicas bajo la perspectiva nutricional HBO*. Consultado el día 24 de Septiembre del 2013 de: <http://www.funcionarioshbo.cl/2012/01/las-enfermedades-cronicas-bajo-la.html>.
- Querejeta, G. M. (2004). *Discapacidad y Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Ed. Imerso. Ed 1. Pág. 1- 160
- Sánchez, H. C. (2004). *Dimensión espiritual del cuidado de enfermería en situaciones de cronicidad y muerte*. Ed. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de enfermería. Bogotá, Colombia.
- Sánchez, H. C. (2004). *Dimensión Espiritual del cuidado de enfermería en situaciones de cronicidad y muerte*. Ed. Universidad Nacional de Colombia. Ed primera. Pág. 8 – 288.
- Sánchez, H. C. y otros (2008). *“Programa Cuidando a Cuidadores Familiares”*. Pág. 1-47
- Sánchez, B (2002) citado por Sánchez, B y otros (2011). *Habilidades de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada Internacional*. Aquichan, Universidad de la Sabana.

Secretaría de Interacción Social (2008). *Elementos de una guía para cuidadores de personas en situación de discapacidad*. Universidad Nacional de Colombia. Grupo de investigación, ocupación e inclusión social. Pág. 2 – 38.

Sepúlveda, M. J. B (2007). *Quien cuida al cuidador?. Experiencia del cuidador de pacientes en estado de postración*. Universidad Austral de Chile, facultad de medicina, escuela de enfermería. Pág. 2-47.

Wagner, E. H. (2010). Citado por Duran, A. y otros (2009). *Enfermedad crónica en adultos mayores*. Vol. 51(1). Pág. 16 – 28.

Zabala, Vásquez, Guzmán (2006), citado por Rodríguez, Z. M. y otros (2007). *La fortaleza de los pacientes con enfermedad crónica*. Vol. 7 (2). Pág. 174 – 188.

Zambrano C., Ceballos C. (2007). *Síndrome de carga del cuidador*. Revista Colombiana de Psiquiatría. Vol. XXXVI, (1). pág. 26- 39.

Zarit, (2007). Citado por Flórez, E. (2012), *Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia severa*. Vol. 18 (1). Pág. 29-41.

APÉNDICES

Apéndice A: Test de Zarit

UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
ZONA SUR CEAD IBAGUÉ

TEST DE ZARIT

En el marco de los Proyectos de Investigación y de proyección social, la Universidad Nacional Abierta y a Distancia, a través del semillero Discapacidad Afecto y Cognición del programa de Psicología, está desarrollando el proyecto: Manifestaciones del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva Eps Seccional Ibagué.

Para lo cual, ha dispuesto el presente instrumento que tiene como objetivo cuantificar el grado de carga subjetiva de los cuidadores de personas dependientes.

Puntuación:

0 Nunca **1** Rara vez **2** Algunas veces **3** Bastantes veces **4** Casi siempre

Preguntas	Respuesta				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Apéndice B: Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
ZONA SUR CEAD IBAGUÉ**

ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN DE GOLDBERG

En el marco de los Proyectos de Investigación y de proyección social, la Universidad Nacional Abierta y a Distancia, a través del semillero Discapacidad Afecto y Cognición del programa de Psicología, está desarrollando el proyecto: Manifestaciones del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS Seccional Ibagué.

Para lo cual, se ha dispuesto el presente instrumento que tiene como objetivo detectar probables casos de ansiedad y depresión.

Usted deberá leer cuidadosamente y contestar (si o no) a cada pregunta. Si en la subescala de ansiedad hay 2 o más respuestas afirmativas de la pregunta 1 a la 4, debe continuar contestando de lo contrario no. En la subescala de depresión si hay al menos una respuesta afirmativa de la pregunta 10 a la 13, se continúa contestando.

- NOMBRE Y APELLIDOS:
- EDAD:
- SEXO:
- ESTADO CIVIL:
- ESCOLARIDAD:
- OCUPACIÓN:
- ESTRATO:
- PARENTESCO CON EL PACIENTE:
- TIEMPO QUE LLEVA CUIDANDO A SU FAMILIAR:

SUBESCALA DE ANSIEDAD

	Sí	No
1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Se ha sentido muy irritable?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Subtotal

(Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar contestando)

	Sí	No
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Total de ansiedad	<input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>	

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

	Sí	No
10. ¿Se ha sentido con poca energía?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ¿Ha perdido Ud. su interés por las cosas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ¿Se ha sentido Ud. desesperanzado, sin esperanzas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Subtotal	<input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>	

(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)

	Sí	No
14. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ¿Ha perdido peso (a causa de su falta de apetito)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ¿Se ha sentido usted enlentecido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Total depresión	<input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>	

Apéndice C Formato de entrevista

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
ZONA SUR CEAD IBAGUÉ**

ENTREVISTA

En el marco de los Proyectos de Investigación y de proyección social, la Universidad Nacional Abierta y a Distancia, a través del semillero Discapacidad Afecto y Cognición del programa de Psicología, está desarrollando el proyecto: Manifestaciones del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS Seccional Ibagué.

Para ello, se ha dispuesto el presente instrumento que tiene como objetivo identificar las dimensiones que se ven afectados como consecuencia de cumplir el rol de cuidador con pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes, vinculados a la entidad mencionada anteriormente.

La entrevista consta de 15 preguntas abiertas, en las cuales se abordaran 5 dimensiones referidas a las diferentes áreas en las que se encuentra la persona: Dimensión personal, dimensión familiar, dimensión social, dimensión laboral y dimensión económica.

Tipos de Dimensiones:

16. Dimensión personal: Es la dimensión que se encuentra relacionada con la forma en que la persona actúa, vive, se relaciona, convive y realiza actividades que permiten su desarrollo y crecimiento, esta dimensión es subjetiva y depende de cada persona.

17. Dimensión familiar: La familia es el primer y más importante escenario donde las personas adquieren y desarrollan hábitos básicos de supervivencia (autocuidado, autoconcepto, autoestima, autoreconocimiento). Así mismo es quien brinda acompañamiento y cuidado a sus seres cercanos, siendo un apoyo fundamental para cada integrante de la misma.

18. **Dimensión Social:** Se refiere a la habilidad de relacionarse con otras personas, se obtiene mediante una comunicación que implica una escucha activa, así como la puesta en práctica de actitudes asertivas y empáticas con los demás. Todos los seres humanos sienten la necesidad de relacionarse y convivir con los demás, el hombre es por naturaleza un ser social. No solo se vive con otras personas, porque la naturaleza, así lo pide, sino porque también se necesita de la compañía y de otros servicios que ofrecen los demás.

19. **Dimensión laboral:** Hace referencia al trabajo que desempeña cada persona y por el cual recibe una remuneración económica.

20. **Dimensión económica:** Se refiere a la cantidad de ingresos que tiene la persona y la manera como estos cubren o no las necesidades existentes.

Datos de identificación:

Nombre del cuidador: _____

Género: _____

Edad: _____

Estado civil: _____

Ocupación: _____

Nombre del paciente: _____

Dimensión personal

21. ¿Cómo se ha visto afectada su área personal desde el momento que inicio el cuidado de su familiar.

22. ¿Ha notado que cuidar de su familiar afecta su salud? ¿qué síntomas ha tenido? como los ha manejado?

23. Dentro de su rutina diaria que tanto tiempo dedica para usted? ¿qué actividades realiza?

Dimensión familiar

24. ¿cree que su vida familiar se ha visto afectada? ¿Por qué?

25. ¿Qué tipo de apoyo recibe por parte de su familia? ¿Qué tipo de apoyo le gustaría recibir?

26. ¿Considera que su labor de cuidador es reconocida por los demás miembros de la familia?
explique

Dimensión social

27. ¿Mencione los cambios que ha tenido su vida social desde el momento que inicio a cuidar a su familiar?

28. ¿Dedica algún tiempo especial para realizar actividades con sus amigos? explique su respuesta

29. ¿Describa cómo es su vida social actualmente?

Dimensión laboral

30. ¿De qué manera se ha visto afectada su área laboral debido a tener que cuidar a su familiar.

31. ¿Ha perdido el trabajo u opciones de trabajo debido a su labor de cuidador? ¿Cómo lo ha tomado?

32. ¿Qué tan importante es para usted trabajar? ¿Por qué?

Dimensión Económica

33. ¿Cómo se ha visto afectada/a su área económica desde que inició su labor de cuidador?

34. ¿Qué tipo de ayuda económica recibe actualmente? ¿de quién?

35. ¿Considera que los ingresos con los que cuenta son suficientes para cubrir todas las necesidades? explique su respuesta.

La información obtenida es confidencial y solo se utiliza con fines de investigación e intervención

Apéndice D Consentimiento informado:

**UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA UNAD
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
ZONA SUR CEAD IBAGUÉ**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

En el marco de los Proyectos de Investigación y de proyección social, la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD, a través del semillero Discapacidad Afecto y Cognición del programa de Psicología, está desarrollando el proyecto: Manifestaciones del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS Seccional Ibagué.

El mencionado proyecto corresponde al trabajo de grado para acceder al título de Psicólogo de la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD y tiene como objetivo identificar las manifestaciones del síndrome del cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS Seccional Ibagué.

Si usted está de acuerdo la entrevista será grabada y sus registros serán confidenciales, solo serán utilizados durante la investigación, su nombre no aparecerá en los resultados ni será publicado.

Su participación en esta entrevista es voluntaria y no remunerada, si está de acuerdo por favor firme.

Nombre participante:

Firma:

Nombre investigador (a) responsable:

Firma:

Fecha: _____

Apéndice E

Propuesta de intervención

UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA Y A DISTANCIA
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES ARTES Y HUMANIDADES
ZONA SUR CEAD IBAGUE
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Título

FORTALECIMIENTO DE LAS HABILIDADES PARA EJERCER EL ROL DE CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRONICAS INCAPACITANTES

Descripción de la propuesta

La presente propuesta de intervención tiene como objetivo brindar estrategias a los cuidadores informales de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS Seccional Ibagué, con el fin de mejorar su calidad de vida y la de los pacientes. Esta propuesta se encuentra sustentada en la investigación llevada a cabo con esta población, titulada “Manifestaciones del Síndrome del Cuidador en Familiares de Pacientes con Enfermedades Crónicas Incapacitantes vinculados a Coomeva EPS Seccional Ibagué”, para esto, se tuvo en cuenta los resultados obtenidos a través de los instrumentos aplicados como son el test de Zartí, la escala de ansiedad y depresión de Golberg y la entrevista.

Se logró evidenciar la sobrecarga de cada uno de los cuidadores informales, por medio de las 22 preguntas del test zarit las cuales se encuentran relacionadas con la percepción que tienen los cuidadores del desempeño de sus funciones, así mismo con la escala de Golberg por medio de 16 preguntas, 9 relacionadas con síntomas de ansiedad y las otras 9 con síntomas de depresión,

por último se encuentra la entrevista donde por medio de 15 preguntas abiertas, 3 preguntas para cada área como son; personal, familiar, social, laboral y económico, se logró evidenciar las áreas que más se han visto afectadas en los cuidadores con el fin de lograr intervenir en ellas.

De acuerdo con los resultados obtenidos en los instrumentos mencionados anteriormente, se encontró que los cuidadores informales presentan sobrecarga del síndrome del cuidador, debido a que realizan esta labor sin contar con las herramientas y conocimientos necesarios, lo que hace que presenten mayor riesgo de padecer el síndrome del cuidador, además de presentar ansiedad, depresión o mixta, u otras patologías derivadas de su labor, pues debido al tiempo que dedican al cuidado de su familiar no sacan tiempo para ellos mismos, encontrándose afectados en las diferentes áreas de su vida.

De esta manera, es necesario desarrollar un plan de acción, que permita brindar conocimientos y estrategias a los cuidadores informales y a sus familiares, donde reconozcan la importancia de su labor pero al mismo tiempo, que esta responsabilidad debe ser compartida con los demás miembros de la familia, así como entender que para ejercer adecuadamente este rol es importante la capacitación donde logren identificar claramente las patologías de los pacientes, su evolución, los síntomas, consecuencias, aprender cómo manejar al paciente, qué hacer cuando esté presente una crisis etc. y de esta manera lograr desempeñar la labor sin descuidar su vida. Con el fin de que tanto los pacientes como los cuidadores tengan una mejor calidad de vida.

Pues, generalmente el diagnostica de enfermedad crónica, es una situación inesperada tanto para el paciente como para la familia, más si se tiene en cuenta que no se conoce la patología ni sus consecuencias, lo que hace que la familia, presente preocupación y en algunos casos ansiedad frente a esta nueva situación, esto conlleva a que uno de sus miembros tome el rol de cuidador, de ahí la importancia de brindar herramientas y conocimientos que permitan que los cuidadores adquieran las habilidades necesarias para desempeñar su labor y de esta manera puedan continuar con su vida normal.

De acuerdo con lo anterior, la presente propuesta de intervención está encaminada a brindar herramientas metodológicas que le permitan a los cuidadores tener conocimientos para

ejercer el rol, a través de un instrumento didáctico tipo cartilla, en medio magnético y manual, la cual contiene información relevante que le permitirá al cuidador desempeñar sus funciones adecuadamente con el fin de prevenir complicaciones relacionadas con su salud física y mental.

OBJETIVOS

Objetivo General

Implementar un proceso de intervención para el fortalecimiento de las habilidades al ejercer el rol de cuidador informal en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS Seccional Ibagué.

Objetivos Específicos

Elaborar un instrumento pedagógico tipo cartilla que brinde los conocimientos que mejoren las capacidades del cuidador.

Capacitar al cuidador informal con el fin de que defina límites frente al cuidado que brinda.

Concienciar al cuidador sobre la importancia de compartir responsabilidades frente al cuidado del paciente con los demás miembros de la familia

Justificación.

El ser un enfermo crónico implica ser una persona dependiente, en donde el individuo es incapaz de satisfacer sus propias necesidades debido al progresivo e irreversible deterioro del organismo y de la pérdida de las habilidades físicas y cognitivas.

Esto genera grandes cambios dentro del núcleo familiar, convirtiéndose en una situación difícil para lo cual no estaban preparados. Es por eso, que generalmente es un miembro o persona allegada a la familia quien asume la total responsabilidad de cuidar al enfermo de una forma inesperada y de tiempo completo, viéndose afectado en las diferentes áreas de su vida (personal, familiar, social, económica y laboral), exponiéndose a presentar sobrecarga que determina el denominado Síndrome del Cuidador.

De ahí, la importancia de concienciar tanto al cuidador informal como a su núcleo familiar, del riesgo que representa ejercer este rol, sin las medidas necesarias que garanticen un estado completo de bienestar físico, psíquico y social, mucho más cuando esta labor no es reconocida por la familia ni por la sociedad.

Es así como se hace necesario, brindarle al cuidador informal los conocimientos y herramientas necesarias para que cumplan con sus funciones sin que corra peligro su salud física y psíquica, que conlleve a mejorar su calidad de vida, evitando así que personas sanas se conviertan en un paciente más a quien cuidar.

Para lo cual, la Universidad Nacional Abierta y a Distancia UNAD ha llevado a cabo un proceso de investigación encaminado a determinar las manifestaciones del Síndrome del Cuidador en familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS seccional Ibagué, producto de ello se plantea la presente propuesta denominada “Fortalecimiento de las habilidades para ejercer el rol de cuidador informal de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes” mediante la cual, se busca fortalecer las habilidades del cuidador en la medida en que se le brinde los conocimientos y herramientas para minimizar y prevenir el riesgo del síndrome del cuidador.

Marco teórico

El Síndrome del Cuidador es un trastorno que encierra una serie de manifestaciones que repercuten en la salud de la persona que ejerce el rol de cuidador informal a nivel físico, Psíquico, social y laboral.

Según Cruz, Z. R., Cardona C. P (2007), el síndrome del cuidador está relacionado con dificultades caracterizadas principalmente por sentimientos de carga, estrés y tristeza. También, está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores, como actividades diarias que exigen una dependencia parcial o total de cuidador al paciente, cambios conductuales del enfermo, altos costos económicos, limitaciones de actividades propias que generan satisfacción personal, frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación, siendo mucho más evidente en cuidadores de familiares con enfermedades crónicas incapacitantes.

La carga de enfermedad crónica está aumentando rápidamente en todo el mundo, se ha calculado que en el 2001, las enfermedades crónicas causaron un 60% del total de 56,5 millones de defunciones notificadas en el mundo y un 46% de la carga mundial de morbilidad. Se prevé que la carga de enfermedades crónicas no transmisibles aumente en un 57% para el 2020. Casi la mitad del total de muertes por enfermedades crónicas son atribuibles a las enfermedades cardiovasculares; la obesidad y la diabetes también están mostrando tendencia preocupantes, no solo porque afectan ya a una gran parte de la población sino también porque han comenzado a aparecer en etapas más tempranas de la vida. (OMS, 2003).

En la actualidad, las enfermedades crónicas se constituyen en un problema de salud pública que produce mayor carga de padecimiento, generando un aumento imparable en el número de personas que requiere cuidados de larga duración y de la necesidad de asistencia de los sistemas informales, siendo la familia y los cuidadores proveedores directo de atención. La enfermedad golpea al enfermo como su familia y ante ella, la perspectiva cambia, la percepción del tiempo se altera y la consideración de lo que es prioritario importante o no varía totalmente. La presencia de un enfermo crónico en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles y

tareas entre sus diversos miembros para de cubrir o compensar sus funciones. (Cruz, Z. R., Cardona C. P 2007).

Por tanto, son cada vez más los cuidadores informales que presentan signos y síntomas característicos del síndrome del cuidador, esto se debe a la poca o nula información e importancia dada al respecto por los entes gubernamentales encargados, la familia y la sociedad, por lo que es necesario contar con redes de apoyo familiares, propuestas de prevención e intervención que le permita afrontar de una forma adecuada las situaciones problemáticas que se presentan día a día en el ejercicio de cuidar.

Es de vital importancia, capacitar al cuidador para que pueda brindar a su familiar un cuidado de calidad y al mismo tiempo evitar repercusiones adversas en su salud, de lo contrario, se puede convertir en un enfermo más a quien cuidar dentro del grupo familiar.

En definitiva, se requiere para el cuidador implementar estrategias donde la familia, el estado, la sociedad y profesionales de la salud, encargados de brindar el apoyo complementario, trabajen conjuntamente en propuestas para afrontar y suplir las necesidades de esta población y así sus actividades personales sean compatibles con las atenciones y cuidados que quieren ofrecer a su familiar. De esta manera, se pueda contribuir a diseños de programas de intervención más efectivos, para mejorar la calidad de vida de todos los cuidadores.

Metodología

Para la implementación de la presente propuesta se utilizó la metodología social participativa, que se concibe como una forma de ver y abordar los procesos de enseñanza-aprendizaje y construcción del conocimiento, esta forma de trabajo concibe a los participantes de los procesos como agentes activos de la construcción, reconstrucción y de-construcción del conocimiento y no como agentes pasivos, simplemente receptores.

actividades planteadas en los objetivos, con el fin de brindar conocimientos y estrategias de afrontamiento y de prevención que logren mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales.

Etapa 4: Monitoreo y Evaluación: Después de terminar el proceso de intervención, es necesario realizar el debido seguimiento a las actividades realizadas, con el propósito de conocer los beneficios y cambios que se han dado a partir de la implementación de las estrategias, relacionadas con el adecuado desempeño de sus funciones como cuidador informal.

Beneficiarios de la propuesta

A través del desarrollo de la propuesta se busca impactar positivamente a la comunidad de manera directa e indirecta, en ese sentido el grupo de beneficiarios directos está constituido por los cuidadores informales de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes vinculados a Coomeva EPS Seccional Ibagué.

Por su parte entre los beneficiarios indirectos se encuentran los pacientes con enfermedad crónica incapacitante, los demás miembros de la familia y la comunidad en general que de una u otra manera impactan sobre los cuidadores informales y los pacientes, teniendo en cuenta que la presente propuesta de intervención promoverá que la labor de cuidador sea ejercida de manera adecuada con el fin de evitar consecuencias que deterioren su salud.

También se generara un impacto en la comunidad en general a través de la elaboración de un instrumento pedagógico tipo cartilla a la cual puede tener acceso cualquier persona, teniendo en cuenta que se encuentra en medio magnético y manual.

PLAN GENERAL

ESTRUCTURACION	IMPLEMENTACION	RECOLECCION DE DATOS
<p>En la presente propuesta; Fortalecimiento de las habilidades para ejercer el rol de cuidador informal de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes, se utilizaron 3 instrumentos para la recolección de información, entre los cuales encontramos el test de Zarit, la escala de ansiedad y depresión de Golberg y una entrevista semiestructurada, dichas herramientas permitieron identificar las principales alteraciones que se derivan de ejercer el rol de cuidador sin contar con los conocimientos y herramientas necesarios para hacerlo, y de esta manera realizar un plan de acción, orientado a mejorar las habilidades de los cuidadores informales para que ejerzan adecuadamente su función sin afectar su vida.</p> <p>Por lo anterior es necesario:</p> <p style="padding-left: 40px;">Elaborar un instrumento pedagógico tipo cartilla que brinde los conocimientos que mejoren las capacidades del cuidador.</p>	<p>Posterior al análisis de los resultados obtenidos en el test de Zarit, la escala de Golberg y la entrevista, los cuales fueron aplicados con el fin de reconocer las manifestaciones (físicas, psíquicas, sociales, económicas y laborales) y el grado de sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes, se realiza la presente propuesta de Intervención denominada; Fortalecimiento de las habilidades para ejercer el rol de cuidador informal de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes, teniendo en cuenta que se debe brindar los conocimientos y herramientas necesarios para que los cuidadores adquieran habilidades que le permitan no solo mejorar su calidad de vida sino también la del paciente. Esto se llevara a cabo por medio de un instrumento pedagógico, tipo cartilla, en el cual se da a conocer claramente las principales enfermedades crónicas, su concepto, síntomas, tratamiento y cuidados, al igual que todo el tema relacionado con la red de</p>	<p>Por medio del análisis de los resultados arrojados por el test de Zarit, la escala de Golberg y la entrevista se recolecto la información necesaria para determinar el grado de sobrecarga de los cuidadores informales al igual que identificar síntomas de ansiedad y depresión que afectan significativamente su salud y bienestar, mencionándolos a continuación.</p> <p>Test de Zarit</p> <p>De acuerdo con el análisis se encontró que del 100% de la población un 53% presentan sobrecarga leve, un 27% sobrecarga intensa y el 20% restante no presenta sobrecarga del cuidador.</p> <p>Escala de Ansiedad y depresión de Golberg</p> <p>En la subescala de Ansiedad se observa que él 93% de la población presenta síntomas de ansiedad, lo que muestra la carga que genera el hecho de cumplir la</p>

<p>Capacitar al cuidador informal con el fin de que defina límites frente al cuidado que brinda.</p> <p>Concienciar al cuidador sobre la importancia de compartir responsabilidades frente al cuidado del paciente con los demás miembros de la familia.</p>	<p>apoyo familiar, discapacidad, recomendaciones para el cuidado de pacientes crónicos y cuidador informal.</p>	<p>labor de cuidador informal sin contar con capacitación o entrenamiento previo. En la subescala de depresión del 100% de los cuidadores un 67% presenta síntomas de depresión, mientras que el 33% restante no presenta síntomas.</p> <p>Por tanto se obtiene como resultado final que del 100% de la población el 97% presenta síntomas de ansiedad, un 67% presentan síntomas de depresión como también un 67% presentan síntomas de las dos psicopatologías,</p> <p>Categoría</p> <p>Con la encuesta aplicada a los cuidadores informales, se hace evidente que esta población se ve afectada en las diferentes áreas de su vida personal, familiar, social, laboral y económica. Siendo esta última, la más afectada.</p>
--	---	--

ACTIVIDADES Y CRONOGRAMA

ACTIVIDAD	OBJETIVO	CONTENIDO	DURACION	PARTICIPANTES
Diseño	Elaborar un instrumento pedagógico tipo cartilla de forma magnética y manual para que los cuidadores y familiares tenga acceso a toda la información correspondiente al ejercicio de cuidar.	Se realiza una búsqueda de información correspondiente a las patologías y a las funciones de cuidador informal.	2 Semanas	Psicólogos en formación de la Universidad Nacional abierta y a Distancia UNAD
Socialización	Brindar un espacio de aprendizaje a los cuidadores informales, socializando la información del contenido de la cartilla.	Se establecerá un espacio para socializar el material didáctico, en grupo y por medio de visitas domiciliarias.	2 Semanas	Psicólogos en formación de la Universidad Nacional abierta y a Distancia UNAD Cuidadores informales de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes.
Realimentación	Reconocer las lecciones aprendidas de los cuidadores y los cambios frente al rol del cuidador informal.	Establecimiento de un espacio grupal y realización de visitas domiciliarias para identificar los cambios que se dieron.	2 Semanas	Psicólogos en formación de la Universidad Nacional abierta y a Distancia UNAD Cuidadores informales de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes.

APENDICE F

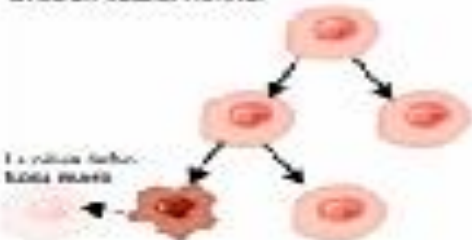
Diseño de la Guía Práctica de los Cuidadores Informales

Página Web: <http://www.calameo.com/read/003745754835e2b8b972c>



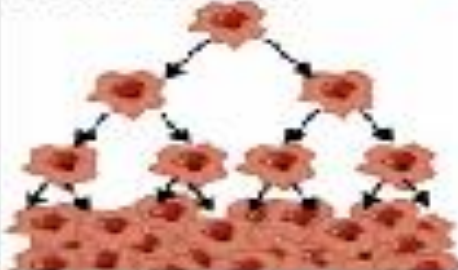
CANCER

División celular normal



El Claveo Di - www.mujer.com.ar/2011/07/14/11

División celular cancerosa



El cáncer es una enfermedad compleja y heterogénea que surge de un grupo de células de una zona del organismo. Las células cancerígenas al proliferar sin control forman tumores que están creciendo y desplazando otros tejidos vecinos del cuerpo generando así los síntomas que se notan a lo largo del tiempo. El tratamiento y el pronóstico depende del tipo de cáncer que se presenta, en cualquier de los casos es fundamental la detección temprana, de esta manera se reduce la mortalidad, con técnicas de imagen que permiten chequear periódicamente para detectar la célula maligna, la cual igual a todo el cuerpo mayor de 50 años, se recomienda hacer un control cada 2 años una vez.

Cuando el cáncer aparece en una metástasis se puede decir que, además de un cáncer que se está desarrollando en un área maligna que se desarrolla en otras partes del cuerpo a partir de células desplazadas del tumor, también por esto se muy importante realizar diagnósticos tempranos.

DISCAPACIDAD



La "discapacidad" se entiende como cualquier limitación en el individuo que cause restricción o limitación para realizar las actividades con las condiciones normales, estas pueden ser físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que impida la participación plena y efectiva dentro de la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Habitualmente se incluyen las personas que padecen algún tipo de discapacidad.

Para el Estado argentino prevalece el marco de referencias legales, generando gran preocupación por lo cual en Córdoba se establecieron políticas públicas como la Ley 1018 (2013) cuyo objetivo es garantizar y asegurar el acceso efectivo de los derechos de las personas con discapacidad presentando todo lo que se debe considerar.

TIPOS DE DISCAPACIDAD

- Discapacidad física** son aquellas que se refieren a algún miembro corporal.
- Discapacidad sensorial** son problemas de la vista, el oído y que afecta a otros sentidos de comunicación.
- Discapacidad intelectual** caracterizada por una limitación de las funciones cognitivas como el aprendizaje, afectando las funciones superiores, el estado mental, síndrome de Down, parálisis cerebral.
- Discapacidad psíquica** se refiere a trastornos por alteración en los procesos y/o afectos cerebrales.

Recomendaciones

RECOMENDACIONES PARA MOVILIZAR AL PACIENTE

Las recomendaciones para las que tiene que desahogar los cuidados, en todos los momentos de las tareas adecuadas, siendo para usted como cuidador una sobrecarga física y psicológica. De ahí la importancia que conozca cuales son las pautas para realizar movilizaciones y de esta pueda minimizar los riesgos para su salud y ofrecer seguridad y comodidad a su familiar. (Secretaría de Interacción Social, 2008).



Explicar al familiar lo que se le va a hacer, motivándolo a ayudar en la medida de sus posibilidades.



Es fundamental que exista una buena comunicación entre el cuidador y el paciente, con el fin de lograr que la movilización sea más coordinada.



Movilizar a la persona de forma suave y continua evitando así las sacudidas bruscas.



Adoptar antes de la movilización la posición correcta que consiste:

- Espalda recta
- Rodilla flexionadas
- La carga debe estar cerca del cuerpo
- Pies separados
- El cuerpo orientado hacia la dirección donde se va a realizar el movimiento
- En la cama permanecer por el lado en el que se va a ayudar al paciente
- Solicitar ayuda en los casos que requiera



Póngase previamente de acuerdo con las personas que participan en el movimiento del paciente. (Secretaría de Interacción Social, 2008).



En los casos que haya pacientes con escaras o con riesgo, se debe realizar cambios de posición cada 2 o 3 horas y durante la noche cada 6 o 8 horas, siempre y cuando sea posible.



Las diferentes posturas a las que se deben colocar las personas son: boca arriba, sobre el lado izquierdo, sobre el lado derecho, sentados y en algunos casos boca abajo.



Es importante cambiar al paciente de posición según su necesidad.



Se puede ayudar con almohadillas o cojines con el fin de mantener la correcta posición del cuerpo del paciente.



En personas que se encuentran sentados de forma prolongada o permanente, se hace frecuente el deslaminamiento sobre la silla, por lo que deberán acomodarse cada rato, los mismos pacientes o con ayuda con el fin de mantener la posición correcta. Así mismo si pueden es importante realizar pulsiones cada 15 minutos, apoyándose sobre los reposabrazos y elevando el cuerpo sobre el asiento, para liberar la presión sobre la región glútea. (Secretaría de Interacción Social, 2008).