

PROGRAMA DE ATENCIÓN E INTERVENCIÓN CON CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS DIAGNÓSTICADAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

María Fernanda Cardona Cañas

Natalia Castañeda Vega

Universidad Cooperativa de Colombia

Edisson Orozco Villa
Docente especialización

Pereira
Agosto 2020



1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

Reconocer la sobrecarga física y emocional en los cuidadores primarios de pacientes con diagnósticos crónicos permite visualizar de manera amplia el deterioro en la calidad de vida que sufren durante el proceso que llevan a cabo, por esto se propone un plan de intervención desde la psicología de la salud que permite realizar acompañamiento con el fin de mantener un buen estado a nivel emocional, estrategias en relación al cuidado del paciente y además prevenir el deterioro de la calidad de vida debido al desarrollo de malestares físicos y psicológicos.

Debido a esto, se hace necesario comprender la naturaleza del cuidado y las condiciones de quien lo ejerce e implica reconocer las características particulares de cada caso, cómo se encuentran relacionados sus aspectos biológicos, sociales y psicológicos y además las dinámicas en torno a la condición que produce la necesidad de que exista un paciente y un cuidador primario en el entorno familiar.

A su vez, es relevante tener en cuenta que los cambios en la interacción dentro del grupo familiar se encuentran determinados por el grado de funcionalidad familiar, específicamente por los niveles de cohesión, adaptabilidad y comunicación, ya que estos pueden reducirse y modificarse bajo situaciones y eventos de estrés, además por la necesidad de generar cambios en torno a una nueva experiencia que además puede ser percibida como negativa e impactar el modo en que el grupo familiar se relacionaba habitualmente.

Por lo tanto, el abordaje del tema se realiza desde un paradigma biopsicosocial, que nos permite evidenciar no solo las condiciones preexistentes de enfermedad y posible deterioro a nivel individual y social de los individuos inmersos en la dinámica, sino también sus estrategias de afrontamiento y factores protectores relacionados con ella. De esta manera es posible evaluar el estado de las dimensiones de bienestar del cuidador y de los demás miembros del grupo familiar, para tener una visión más amplia de sus percepciones tanto a nivel subjetivo como psicológico y social y de esta forma brindar una intervención efectiva de posibles problemas o necesidades identificadas.

La intervención de las necesidades se sustenta en la experiencia del cuidador y los demás miembros del núcleo familiar, los cambios en sus dinámicas y en las posibles repercusiones negativas que la situación ha generado en las dimensiones mencionadas debido al aislamiento y sobrecarga que puede generar tener una persona con cierto grado de dependencia a su cargo, ya que el apoyo social al cuidador va disminuyendo de manera progresiva conforme incrementa el tiempo de atención que requiere el paciente y todos estos factores pueden desencadenar el síndrome del cuidador en el que se evidencia el desgaste generalizado del individuo, esto muestra que la propuesta se plantea desde una perspectiva existencial del proceso del cuidado.

Por lo anterior, la propuesta se encuentra enmarcada en la intervención de las necesidades y significaciones evidenciadas en cuidadores primarios y los demás miembros del grupo familiar, también en la prevención de posible deterioro y propiciar un impacto positivo en las esferas de sus vidas que se hayan visto afectadas debido a la dinámica existente, además, promover un adecuado manejo y adaptación a las condiciones con las que cuentan los individuos.

2. ANTECEDENTES

Dentro de la literatura analizada se encontró información respecto a la importancia de la, habilidad del cuidado y sobrecarga del cuidador familiar, calidad del cuidador familiar que reflejan la vida habitual del cuidador y del paciente diagnosticado con enfermedad crónica y cómo esa cotidianidad influye en sus ideas, en su conducta y en su salud.

Chaparro-Díaz, L y cols (2016) realizaron un estudio en las regiones de Colombia con la finalidad de describir el nivel de habilidad de cuidado del cuidador familiar con personas con enfermedades crónicas no transmisibles y que han venido en crecimiento, afectando y limitando su funcionalidad, lo que hace que requiera apoyo, el cuidador debe asumir diversas tareas, para las cuales, podría no estar preparado. Entre sus resultados lograron identificar que es la mujer en su mayoría la que ejerce este rol y en la cual se encuentran en edades productivas para la sociedad.

De otro lado Torres-Pinto X y cols (2017) realizaron un estudio en la ciudad de Bogotá en la que correlacionaron la sobrecarga del cuidador con la edad, nivel de dependencia, alteración cognitiva, escolaridad y percepción de carga de la persona con ECN. También Sonia Carreño MorenoI y cols (2016) analizaron la relación habilidad del cuidado con la sobrecarga del cuidador en las regiones de Colombia, lo que permitió identificar que la habilidad de cuidado podría demostrar utilidad para disminuir la sobrecarga del cuidador.

Otro estudio realizado por María Stella Campos de Aldana y cols (2019) abordaron los medios de apoyo que utiliza el cuidador familiar de paciente con patología crónica no trasmisible y su relación con el nivel de sobrecarga del cuidado, cuyo resultado arrojó que al tener medios de apoyo en el cuidador familiar disminuía el nivel de sobrecarga y así generaba condiciones sanas para su rol.

González y cols (2014) realizaron un estudio descriptivo en el municipio de Leticia y zonas aledañas, con un grupo de 50 cuidadores familiares en la que identificaron que las mujeres adultas jóvenes, de estratos bajos, son quienes cuidan a sus familiares arrojando como resultados las condiciones de dificultad que tienen y el nivel de carga del cuidado de personas con ECNT las ponen en un alto riesgo de enfermar, consecuencias que tendría tanto para ellas mismas como para las personas que cuidan a las que cuidan. Siguiendo la línea de que

el cuidado familiar lo asumen las mujeres, Lorena Chaparro-Díaz y cols (2016) realizaron un estudio acerca de Mujeres cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia, donde describieron que el rango de edad de las cuidadoras predomina entre los 36 y 59 años y la mitad de las cuidadoras se dedica al hogar como ocupación principal, cuida a la persona con enfermedad crónica desde el momento de su diagnóstico arrojando como resultado que las participantes presentaron ausencia de sobrecarga con el cuidado y la asocian a la edad, el tiempo como cuidadora y el estrato socioeconómico.

De otro lado se encontraron dos estudios acerca de la calidad de vida de cuidadores familiares con pacientes con enfermedades crónicas. Clara Rocío Galvis (2016) realizaron su investigación en determinar la percepción de la calidad de vida de cuidadores de personas que padecen enfermedad crónica y cuyo resultado arrojó que las dimensiones de bienestar psicológico y espiritual están afectadas en nivel medio, al igual que la calidad de vida. Otro estudio realizado por José Hernando Ávila (2014) observaron bajos niveles de salud física y psicológica, deterioro de los procesos de participación social y niveles moderados de interacción con el medioambiente, la vida social y salud psicológica de los cuidadores presentaron un deterioro general de su calidad de vida con déficit marcado en la esfera relacional.

En conclusión, basados en las conclusiones presentadas se considera factible proporcionar procesos de atención e intervención psicosocial orientados a las necesidades de cuidadores familiares con el fin de prevenir un posible deterioro a nivel físico, psicológico y social.

3. OBJETIVOS

General:

- Proporcionar procesos de atención e intervención psicosocial orientados a las necesidades de cuidadores familiares con el fin de prevenir un posible deterioro a nivel físico, psicológico y social debido a la situación de cuidado existente.

Específicos:

- Promover acompañamiento y estrategias de promoción de la salud familiar para el fomento de la calidad de vida de sus integrantes
- Identificar o caracterizar la dinámica familiar y su relación con los procesos de salud-enfermedad de los cuidadores familiares.
- Propiciar un adecuado manejo y adaptación a las dinámicas de cuidado en torno al paciente y familiar con enfermedades crónicas.

4. JUSTIFICACIÓN

En la actualidad, la creciente en la prevalencia de enfermedades crónicas en el mundo se convierten en un problema de salud pública, generando una importante carga social, familiar, económica y de discapacidad.

En Colombia estas enfermedades son causa importante de morbimortalidad de enfermedades como cardiovasculares, cáncer, enfermedades crónicas respiratorias y diabetes que alteran significativamente la calidad de vida del paciente, familia y cuidador.

Realizar una propuesta de intervención a familias y cuidadores primarios de personas con diagnósticos crónicos a partir de un enfoque psicosocial, pretende abordar a la familia y las relaciones que en ella se establecen desde unas condiciones de salud-enfermedad específicas, y cómo la cotidianidad y las dinámicas de cuidado influyen en su bienestar, en su conducta y en su calidad de vida.

La propuesta pretende promover la salud, el bienestar y mejorar la calidad de vida de cuidadores primarios desde el entorno y funcionamiento familiar que se constituye como el entramado de condiciones socioeconómicas, culturales, ambientales, biológicas, genéticas, psicológicas y relacionales que se concretan a escala micro social en el contexto del hogar. Esta trama se define como la capacidad de la familia para relacionarse, cumplir con sus funciones, propiciar el desarrollo armónico de sus integrantes, afrontar constructivamente las crisis propias de su desarrollo como familia o las que se presenten en determinado contexto social, cultural y económico de su existencia. Dicha capacidad se expresa también en el desarrollo de estilos de vida y hábitos saludables que se establecen principalmente en la familia para enfrentar la vida y en este caso para afrontar las situaciones en torno al cuidado y el cambio en las dinámicas familiares provocado por la misma situación.

5. INDICADORES DEL MARCO TEORICO

- **Cuidador primario:** Es aquella persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo; papel que por lo general es asumido por el/la esposo/a, hijo/a, un familiar o alguien cercano al paciente. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia. Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo; y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo. (Infocáncer, 2019)

El cuidador primario es sobre quien generalmente recae toda la responsabilidad del paciente con algún diagnóstico y debido a la sobrecarga que esto conlleva se hace relevante intervenir para promover y prevenir dificultades de orden físico, psicológico y social como el síndrome del cuidador.

- **El síndrome del cuidador:** No es sólo un síndrome clínico, sino que no podemos desligarlo de la vertiente social, económica, etc. es decir, de las repercusiones no médicas. Este síndrome se caracteriza por la existencia de un cuadro plurisintomático que suele afectar y repercutir en todas las esferas de la persona produciéndole una importante frustración e incluso hasta conflictos religiosos lo que se ha llamado crisis del cuidador. Las alteraciones que produce no son únicamente de índole médica, sino que afectan a la persona en su globalidad (JM. Pérez Trullen), por lo que podemos encontrarnos problemas en diversas esferas como: alteraciones médicas, aspectos psíquicos, físicos, alteraciones sociales, económicas, entre otras.

- **Calidad de vida:** Según la OMS, la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales,

así como su relación con el entorno (EcuRed, s.f.). Teniendo en cuenta los aspectos físicos, psicológicos y sociales del individuo que se está interviniendo y el deterioro que la dinámica en que se encuentra inmerso puede generar en las dimensiones de su vida, se busca la adquisición de estrategias de afrontamiento y recursos a nivel psicológico para lograr una mejora en los aspectos que podrían estar impactando de manera negativa su calidad de vida.

- **Familia y funcionalidad familiar:** La familia se ha denominado una institución básica de la sociedad ya que constituye la unidad de reproducción y mantenimiento de la especie humana. Para este propósito cumple funciones importantes en el desarrollo biológico, psicológico y social de los individuos, y ha asegurado, junto a otros grupos sociales, la socialización y educación de estos, para su incorporación en la vida social y la transmisión de valores culturales de generación en generación. (F., 2001)

La familia es una unidad biopsicosocial y una de sus funciones más importantes es contribuir a la salud de todos sus miembros, por medio de la transmisión de creencias y valores.

El ambiente familiar constituye un componente esencial del proceso de atención a la familia, dado que la calidad de la relación funcional es un factor importante en la salud emocional y física de cada uno de sus miembros.

Es así como la funcionalidad familiar es el modo como se comportan unos con otros y la calidad de relaciones entre sus miembros. Se considera el componente más importante para determinar la salud de la familia y la capacidad para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital por la que atraviesa los integrantes del grupo familiar.

6. METODOLOGÍA

La intervención del deterioro en la calidad de vida y los posibles malestares experimentados por cuidadores primarios y su grupo familiar debido a la sobrecarga a la que se encuentran expuestos y la adquisición de estrategias para afrontar de manera efectiva la dinámica de cuidado y que apunte al fortalecimiento de las dimensiones de bienestar son los factores que nos llevan a determinar las líneas de actuación sobre las que se sustenta la propuesta y mediante la cual será implementada.

Dichas líneas de actuación son: La promoción y mantenimiento de la salud, enfocada en el manejo y adquisición de factores protectores y estrategias de afrontamiento para que el cuidador y su familia apliquen en pro de su propio bienestar. Mientras la prevención y tratamiento de la enfermedad orientado a la intervención de las causas y malestares existentes de orden psicológico y que impactan sus dimensiones subjetiva, social y que también pueden llegar a generar condiciones o padecimientos físicos como el síndrome del cuidador.

A su vez, se busca que la familia logre procesos de empoderamiento y adquiera los medios necesarios para ejercer un mayor control sobre su propia salud, dinamizando los recursos sociales, culturales y familiares, para lograr la participación consciente y activa de la población en el cuidado y la optimización de su bienestar.

Debido a esto se establece una relación entre los aspectos biológicos, psicológicos y sociales de los consultantes desde el paradigma biopsicosocial con el fin de comprender causas y efectos de la dinámica mencionada y la manera en que pueden verse impactadas sus dimensiones de bienestar, ya que este se encuentra relacionado con su propio proceso de salud - enfermedad y con aspectos relevantes durante el proceso de cuidado, tales como:

- La ayuda recibida para la atención del individuo a su cargo
- El apoyo emocional con el que cuentan
- Conocimiento de la condición que produce tener otra persona a su cargo y como se desenvuelve en sus funciones
- Como se relacionan con las personas cercanas, el individuo que requiere cuidado y el entorno en el que se encuentran

- Los factores de riesgo y protectores con que cuentan para enfrentar posibles adversidades relacionadas con la situación y de la cotidianidad.

La identificación e intervención de dichos aspectos se realiza buscando una mejora en su calidad de vida.

Buscando que el proceso sea efectivo y se logren los objetivos propuestos, la intervención se adapta a las características y necesidades particulares de cada cuidador y grupo familiar, buscando así, generar un espacio de acompañamiento en el que la construcción desde la experiencia de los consultantes es el aspecto más relevante para evidenciar los procesos psicológicos llevados a cabo por el individuo durante su ejercicio como cuidador y de los familiares en el acompañamiento durante el proceso.

7. INTERVENCIÓN

Fase de Diagnóstico

Objetivo	Técnica	Actividad
Conceptualizar las necesidades de los cuidadores basándose en las evidencias teóricas existentes	Por medio de una entrevista semiestructurada que permita conocer las características propias del individuo y las dinámicas en que se desenvuelve	Talleres de conceptualización de necesidades por parte de los profesionales
Caracterizar el entorno en la que está inmersa la persona cuidadora, la persona sujeta de cuidado y su familia	-Visita familiar -Entrevista semiestructurada que permitan la identificación de necesidades a través del discurso de cada participante	Talleres de diagnóstico de necesidades con los participantes
Diseñar una intervención de acuerdo con las necesidades identificadas previamente	Reunión de pares para establecer métodos y modelos de intervención acordes a las necesidades evidenciadas y objetivos propuestos	Talleres de diseño de la intervención con el equipo de trabajo
Analizar los resultados arrojados de las actividades realizadas en la fase de diagnóstico	Análisis de las intervenciones y talleres que se implementarán con los participantes	Actividades de evaluación por parte de los cuidadores y los expertos de la intervención

Fase de implementación

Objetivo	Técnica	Actividad
----------	---------	-----------

<p>Mejorar el estado emocional y la calidad de vida de los cuidadores</p>	<p>Se aplicarán test, sustentados en el estado emocional, psicológico y el discurso del consultante (Por ejemplo, prueba SRQ, Inventario de Beck, etc. según sean las características o necesidades identificadas)</p>	<p>Consultas de atención clínica (Diagnóstico, intervención y evaluación)</p>
<p>Reconocer a la familia como unidad del cuidado de la salud</p>	<p>Dialogo de saberes: que tiene tres momentos con la familia 1. Reflexionemos, 2. Debataremos y 3. comprometámonos. Propuesta pedagógica que parte del saber previo y el reconocimiento de la construcción conjunta del conocimiento en torno al cuidado.</p>	<p>Visita familiar de Acompañamiento y orientación Talleres participativos</p>
<p>Potenciar un buen estado a nivel emocional y mejoras en la calidad de vida por medio de intervención grupal que fomente la comunicación de experiencias y la adquisición de información relacionada con el rol de cuidador</p>	<p>Por medio de actividades que promuevan la comunicación de la experiencia y escucha activa de cada participante hacia los demás miembros del grupo</p>	<p>Talleres grupales de escucha</p>

Analizar los efectos de las actividades realizadas con los grupos intervenidos	Análisis de resultados obtenidos en actividades grupales por parte de profesionales.	Evaluación de los efectos de las actividades implementadas
--	--	--

Fase de evaluación

Objetivo	Técnica	Actividad
Realizar un análisis sistemático del desarrollo de la intervención	Revisión y comparación de objetivos y resultados obtenidos en las fases de diagnóstico e implementación	Analizar la información y construcción de resultados
Dar a conocer los resultados obtenidos durante las fases de diagnóstico e implementación	Informe y retroalimentación a los participantes sobre las características del proceso y resultados evidenciados en la implementación	Socialización de resultados a los participantes y los expertos
Establecer estrategias de intervención que permitan mantener y potenciar los cambios	Programación de consultas y talleres posteriores para evidenciar resultados y asegurar continuidad de los mismos	Talleres y consultas enfocadas al seguimiento de las necesidades

BIBLIOGRAFÍA

- EcuRed. (s.f.). *EcuRed* . Obtenido de https://www.ecured.cu/Calidad_de_vida#:~:text=Definici%C3%B3n%20seg%C3%BAn%20la%20Organizaci%C3%B3n%20Mundial%20de%20la%20Salud,%2C%20sus%20normas%2C%20sus%20inquietudes.
- Infocáncer. (22 de 07 de 2019). *El síndrome de desgaste del cuidador primario*. Obtenido de <http://www.infocancer.org.mx/?c=cuidadores&a=sindrome-desgaste-cuidador-primario>
- JM. Pérez Trullen, J. A. (s.f.). *ELSEVIER*. Obtenido de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-sindrome-del-cuidador-los-14332>
- M^a Jesús López Gila, R. O.-C. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud .
- (coords.), A. B. (2007). *Intervencion psicosocial*. madrid: PEARSON EDUCACIÓN, S.A. .
- a, 1. a. (2010). Funcionalidad familiar y estilos de vida saludables. Asentamiento humano Nuevo Paraíso-distrito de Pativilca, . *Aporte Santiaguino* , 1-8.
- Angela María Calpa Pastas* Geiman Andrés Santacruz Bolaños** Marisol Álvarez Bravo*** Christian Alexander Zambrano Guerrero**** Edith de Lourdes Hernández Narváez***** Sonia Maritza Matabanchoy Tulcan. (2019). PROMOCIÓN DE ESTILOS DE VIDA SALUDABLES: ESTRATEGIAS Y ESCENARIOS . *Hacia promoc. salud., Volumen 24*, 139-155.
- F., R. I. (2001). Psicología y Salud. *La Habana: Editorial Ciencias Médicas;* .
- Paz, S. ((2007). Problemas en el desempeño escolar y su. *Revista de la Facultad de Medicina.* 8, 27-32.