

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA**



TEMA DE TRABAJO DE GRADUACIÓN:

“DIAGNÓSTICO DE LA SOBRECARGA EMOCIONAL EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS RECIBIENDO CUIDADOS PALIATIVOS, INGRESADOS EN EL HOSPITAL DIVINA PROVIDENCIA DURANTE EL AÑO 2017”

PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

Presentado por:

Aguñada de Morales María Noemy Carné: AE91004

Coronado Alcocer Ruth del Socorro Carné: CA11068

Sánchez Fuentes Mercedes del Carmen Carné: SS84025

Docente Directora: Licda. Sara Areli Bernal Juárez

Coordinador de Procesos de Grado: Lic. Mauricio Evaristo Morales

Ciudad Universitaria. Diciembre 2017

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA**



TEMA DE TRABAJO DE GRADUACIÓN:

“DIAGNÓSTICO DE LA SOBRECARGA EMOCIONAL EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS AVANZADAS RECIBIENDO CUIDADOS PALIATIVOS, INGRESADOS EN EL HOSPITAL DIVINA PROVIDENCIA DURANTE EL AÑO 2017”

PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

Presentado por:

Aguñada de Morales María Noemy Carné: AE91004

Coronado Alcocer Ruth del Socorro Carné: CA11068

Sánchez Fuentes Mercedes del Carmen Carné: SS84025

Docente Directora: Licda. Sara Areli Bernal Juárez

Coordinador de Procesos de Grado: Lic. Mauricio Evaristo Morales

Ciudad Universitaria. Diciembre 2017

Autoridades de la Universidad de El Salvador

Rector:

Maestro Roger Armando Arias Alvarado

Vice-rector académico:

Dr. Manuel de Jesús Joya Ábrego

Vice-rector administrativo

Ing. Nelson Bernabé Granados

Secretario General:

Licenciado Cristóbal Hernán Ríos Benítez

***Autoridades de la Facultad de Ciencias y
Humanidades***

Decano:

Licenciado José Vicente Cuchillas

Vicedecano:

Licenciado Edgar Nicolás Ayala

Secretario de la Facultad

Maestro Héctor Daniel Carballo

Autoridades del Departamento de Psicología

Jefe del Departamento de Psicología

Licenciado Wilber Alfredo Hernández

Coordinador del Proceso de Grado

Licenciado Mauricio Evaristo Morales

Docente Directora

Licenciada Sara Arellí Bernal Juárez

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios Todo poderoso por la sabiduría, la inteligencia, la fortaleza y la oportunidad que me brindo, de prepararme profesionalmente en el campo de la Psicología.

A mi esposo por estar a mi lado apoyándome, animándome a seguir adelante, fue evidente su amor, su comprensión y su apoyo. Gracias Javier Morales

A mi madre por sus oraciones, por sus consejos y apoyo incondicional.

A mis amados hijos que fueron siempre el motor de mi esfuerzo personal e inspiración, para completar mi vocación por la atención humanitaria, bendiciones.

A nuestra asesora de tesis Licda Sarita Bernal, por aceptar conducir y apoyar este proceso desde el servicio social, el cual culminamos con la tesis, por su tiempo, por su entrega, y por su sonrisa que la caracteriza, la cual nos alentaba en las asesorías, que Dios le bendiga en su noble profesión

Al cuerpo docente y administrativo de la carrera de psicología, de la Universidad De El Salvador, especialmente a los docentes que compartieron sus conocimientos cuando curse sus materias y el apoyo logístico administrativo.

A las autoridades del Hospital Divina Providencia, por darnos el campo hospitalario para realizar la investigación. Especialmente a Hna. María Julia García Vásquez, directora de dicho Centro Hospitalario

Al Lic. Marcos Rodríguez de la FUNDACION NO TE RINDAS, por el apoyo brindado desde el servicio social y durante el proceso de grado, lo cual nos comprometió a dejar en alto el nombre de la Universidad De El Salvador.

A mis compañeras de tesis por conformar un equipo muy profesional, lo cual facilitó el proceso de la investigación, haciéndolo más gratificante, más corto, más técnico y más seguro.

Maru

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por **darme la vida** y ayudarme a superar las barreras en este proceso.

A este país, por brindarme la oportunidad de estudiar **la carrera de mis sueños**.

A mis padres, pues no sería lo que soy en mi esencia, si no fuera por sus enseñanzas, valores, lindos recuerdos y principios (*herencia franca y natural*).

A mi hijo, Erick Josué Pichinte, por su **apoyo y gran paciencia**, quien, en muchas ocasiones, me acompañó a los salones de clase, y aprendió también mucho de este proceso. Gracias y perdón por el tiempo que no pudimos pasar juntos. **“Te amo”**.

A mi esposo, Rosendo, acompañante fiel y leal, que me impulsó a conseguir mis anhelos y fue **mi ángel protector** para superar las adversidades a lo largo de mi carrera. Una de las mejores cosas que me pasó en la vida, conocerte.

A mis pacientes, que me permitieron *entrar en sus vidas* y tener un aprendizaje más profundo, a través de la aplicación de esta ciencia. Sus relatos me hicieron sentir más humana y empática para con mis semejantes.

A nuestra asesora Licenciada Sarita Bernal, quien confió siempre en nuestras capacidades para llevar a cabo esta investigación y mostró disponibilidad genuina durante su tiempo. Que Dios siga derramando bendiciones en su prospera vida.

A todos mis profesores.

Pues me brindaron su sabiduría a través de sus enseñanzas y sembraron el querer hacer en mí, como persona y profesional de la psicología.

A los licenciados: Jaime Arriola, Omar Panameño y Benjamín Landaverde

Quienes, en muchas ocasiones me escucharon y apoyaron para no decaer en momentos los críticos durante mi carrera.

Al licenciado Marcos Rodríguez y personal del Hospital Divina Providencia

Quienes nos abrieron el camino para ingresar a la institución y brindaron la ayuda pertinente para terminar con éxito este proceso de investigación.

A mis compañeras de tesis: Mercy y Noemi, quienes contribuyeron a conciencia y empeño, lo que permitió un final acertado. Un gusto haber trabajado con ustedes.

“A ti misma porque al fin eres una psicóloga de profesión”.

Ruth del Socorro Coronado Alcocer

AGRADECIMIENTOS

A Dios por darme la fortaleza para seguir adelante a pesar de las dificultades encontradas a lo largo de mi carrera y agradecida por culminar este segundo reto profesional.

A mi hija e hijos Kary, Alessandro, Rafael y Carlos por ser el motor e inspiración de mi vida dándoles las gracias por su comprensión acerca de lo que implicaba compartir el tiempo entre el trabajo estudio y lo más importante su cuidado, el apoyo recibido de ellos fue totalmente incondicional y teniendo presente las noches en que nos hacíamos compañía ejecutando cada uno las tareas estudiantiles.

A mis amigas, compañeras de trabajo y colegas por sus palabras de aliento cuando la desilusión se apoderaba de mi e invitarme a seguir adelante, un paso a la vez, por sus consejos y todos los buenos momentos compartidos en estos años

A mis compañeras de tesis, Noemí y Ruth que me motivaron en este último trayecto de la carrera, disfrutando de su compañerismo y lealtad.

A las autoridades del Hospital Divina Providencia y Lic. Rodríguez de la Fundación NO TE RINDAS por la apertura y apoyo que me brindaron desde el inicio haciéndome sentir responsable y comprometida con la Institución, pacientes y cuidadores primarios.

A los docentes de la carrera de Psicología de la Universidad de El Salvador que me acompañaron en las aulas del alma mater impartiendo y compartiendo sus conocimientos, para bienestar a futuro de la sociedad salvadoreña que lo necesita en pro de la salud mental individual y colectiva. Por sus consejos y amistad.

A nuestra asesora Licda. Sara Areli Bernal por su calidez, profesionalismo, comprensión, dedicación, por la ayuda brindada para presentar una investigación con enfoque científico que nutra otras investigaciones en el campo de la psicooncología.

Mercedes del Carmen Sánchez

INDICE DE CONTENIDO

INTRODUCCION	xiii
CAPITULO I.....	14
A. Situación actual	14
B. Enunciado del problema	16
C. Objetivos de la investigación	16
a) Objetivo General:.....	16
b) Objetivos específicos:.....	16
D)Justificación del estudio	17
E) Delimitación	18
a. Espacial.....	18
b. Social.....	18
c. Temporal	18
F) Alcances y limitaciones.	18
G)Operacionalización de Variables	19
CAPITULO II. MARCO TEORICO CONCEPTUAL.....	21
A. Antecedentes.....	21
B. Base teórica.....	25
1. Generalidades de enfermedades crónicas avanzadas.....	25
2. Cuidados paliativos	29
2.2 Educación en cuidados paliativos	33
2.3 Servicios de cuidados paliativos.....	34
3. Accesibilidad y disponibilidad de opioides y otros medicamentos esenciales.....	36
4. Investigación en cuidados paliativos	37
5. Reglamentaciones políticas relacionadas con los cuidados paliativos ...	37
6. La familia como sistema informal	39
7. Cuidador Primario.....	40

7.1	Perfil del cuidador primario	42
7.2	Funciones que puede asumir el cuidador primario	43
7.3	Repercusiones en el cuidador	45
8.	Concepto de carga	49
8.1	Tipos de carga.....	50
9.	Sobrecarga del cuidador.....	51
9.1	Sobrecarga Emocional:	52
9.2	Evaluación del desgaste.....	52
10.	El cuidado del equipo de salud y cuidadores	54
10.1	Señales de tensión	54
10.2	Cuidarse y cuidar al cuidador y familia	54
11.	Aspectos espirituales en cuidados paliativos	55
11.1	Definición de espiritualidad.....	55
11.2	Necesidades espirituales.....	56
12.	Modelos teóricos	57
12.1	Teoría de Logoterapia:	57
12.2	Teoría de Identidad del Cuidador Familiar	59
	C. Definición de Términos	61
	CAPITULO III. METODOLOGIA	63
	A) Tipo de estudio:	63
	B) Población y muestra	63
1.	Criterios de inclusión	64
2.	Criterios de exclusión	65
	C. Técnicas e instrumentos.....	65
1.	Encuesta:	65
2.	La observación:	66
3.	Las pruebas psicométricas.....	66
	C) Procedimiento.....	68

CAPITULO IV - PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.	70
Datos sociodemográficos.....	70
Sobrecarga física y emocional.....	78
Comunicación y apoyo.	87
Guía de observación.....	94
Datos del paciente.	97
Sobrecarga del cuidador primario según la escala de Zarit.....	100
Dominios según la escala de Zarit.....	101
Análisis e interpretación de resultados	105
V CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	113
A. Conclusiones	113
B. Recomendaciones	115
CAPITULO VI PROPUESTA-PLAN DE INTERVENCION	117
JUSTIFICACION.....	120
OBJETIVOS.....	122
Objetivo General:.....	122
Objetivos específicos:.....	122
METAS	123
METODOLOGÍA GENERAL	124
PLAN OPERATIVO 4.....	141
PLAN OPERATIVO 5.....	149
PLAN OPERATIVO 6.....	161
PLAN OPERATIVO 7.....	175
PLAN OPERATIVO 8.....	183
PLAN OPERATIVO 9.....	191
PLAN OPERATIVO 10.....	196
PRESUPUESTO.....	203
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	204
BIBLIOGRAFIA:.....	205
ANEXOS.....	206
Anexo 1. Encuesta dirigida a cuidadores.....	207
Anexo 2. Guía de Observación.....	212
Anexo 3. Escala de sobrecarga del cuidador (de Zarit).	214

Anexo 4. Formato de consentimiento informado	217
Anexo 5. Constancias de aprobación y validación de instrumentos de recolección de datos de los cinco expertos.	218
FUENTES CONSULTADAS	219

INTRODUCCION

Cuidar a una persona con dependencia, discapacidad o enfermedad crónica “implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada” (Flores et al., 2012:30).

El cuidador primario del paciente con enfermedad crónica avanzada, motivado por la búsqueda de la curación de éste, deja de realizar sus propias actividades cotidianas como consecuencia se ve afectado por desilusiones, sufrimientos, frustraciones y carga de trabajo debido al cuidado del paciente día a día. Esas situaciones se intensificarán con el progreso de la enfermedad.

En la presente investigación su principal objetivo será determinar en los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas del Hospital Divina Providencia, si están enfrentando una sobrecarga emocional debido a sus funciones propias de cuidador, estableciendo así un diagnóstico de la población en estudio para el año 2017. La primera parte hace mención del planteamiento y la situación actual del problema en investigación, es decir, si existen o no investigaciones acerca de los cuidadores en nuestro país, y seguidamente se dan a conocer los objetivos de la investigación. Los siguientes apartados contienen información teórica acerca de las enfermedades crónicas avanzadas, ¿que son los cuidados paliativos?, perfil del cuidador primario, explicación de los cuidados paliativos, sus políticas y reglamentaciones, todo lo relacionado a sobrecarga y repercusiones en el cuidador, sobrecarga emocional, evaluación de desgaste y concepto de espiritualidad además de los modelos teóricos más relevantes para la investigación. El siguiente capítulo se menciona la metodología a implementar durante la investigación y el procedimiento a seguir.

Además, se explica el método para obtener los datos, analizar e interpretar los resultados, finalizando con los instrumentos que se utilizaran en la investigación.

CAPITULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A. Situación actual

Según estudios realizados en otros países como España, Perú y Cuba, coinciden en señalar que el hogar es el espacio donde los pacientes y familiares prefieren para el cuidado del familiar enfermo que adolece de una enfermedad crónica avanzada y donde transcurre la mayor parte de los últimos años o meses de vida. Los familiares se convierten en cuidadores primarios e informales y son un importante componente en el eslabón de los cuidados paliativos.

A pesar de que en nuestro país no hay estudios científicos realizados sobre esta población de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, sí hay muchas personas que realizan este tipo de actividades con sus familiares, ya sea por cariño, por agradecimiento, por apego, por consanguinidad, entre otros, pero que no gozan de ningún tipo de beneficio que respalde su salud física, y mental.

Por lo anterior, el cuidador primario de un paciente con enfermedad crónica avanzada debe ser objeto de una especial protección por parte de la sociedad, no sólo porque es el último eslabón de una cadena de solidaridad, sino también porque necesita diversos apoyos para ayudar al que sufre un padecimiento progresivo, a sobrellevar mejor esta etapa, a reencontrarse consigo mismo y a afrontar la muerte de su pariente o familiar en paz.

Para que esto suceda, el equipo de salud deberá reconocerle como parte de un triángulo terapéutico : familia, paciente y equipo, y ser sensible a sus necesidades, manteniendo una actitud proactiva en todo momento para ayudarle a comunicarse bien con el enfermo, a formarse para su cuidado, a prevenir y resolver sus numerosas necesidades, entre ellas la carga emocional y a darle el apoyo a través una red socio-sanitaria que le permita también satisfacer sus propias necesidades físicas y emocionales sin aislarse de sus otros seres queridos.

Los cuidadores primarios se pueden definir como aquellas personas que asumen un alto nivel de responsabilidad, que dedican su tiempo y esfuerzo a cuidar a otras personas familiares enfermas con problemas de salud, en situación de ingreso hospitalario que reciben cuidados paliativos por un tiempo indefinido.

El cuidador primario, en busca la satisfacción general de su familiar enfermo que adolece de una enfermedad crónica avanzada deja de lado su propio bienestar viéndose afectado en las áreas de su vida personal como son: El área física, el área familiar, el área emocional y el área social, entre otras.

B. Enunciado del problema

¿Cuál es la magnitud de la sobrecarga emocional en el cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas recibiendo cuidados paliativos, ingresados en el Hospital Divina Providencia durante el año 2017?

C. Objetivos de la investigación

a) Objetivo General:

Conocer la magnitud de sobrecarga emocional encontrada en el cuidador primario de Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas en el Hospital Divina Providencia, para diseñar una propuesta de intervención psicológica.

b) Objetivos específicos:

1. Describir las características sociodemográficas del cuidador primario de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas en el Hospital Divina Providencia.
2. Determinar los niveles de sobrecarga emocional encontrada en los cuidadores primarios de los Pacientes con Enfermedades Crónicas Avanzadas en el Hospital Divina Providencia, que están más comprometidas de acuerdo con una escala estandarizada.
3. Identificar dentro de los ocho dominios, los que se encuentran más afectadas de acuerdo con la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit a través de las áreas sociales, psicológicas y de sobrecarga de trabajo.
4. Proporcionar un programa de intervención, dirigido al cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, recibiendo cuidados paliativos, ingresados en el Hospital Divina Providencia.

D) Justificación del estudio

Algunas investigaciones muestran que cuidadores con alto grado de sobrecarga son más fácilmente afectados por la depresión y la ansiedad con una frecuencia descrita en un 30% de los cuidadores observados.

En El Salvador, la mayor parte de cuidadores son familiares (padres, hijos, hermanos), y personas allegadas a la familia; en nuestro medio se consideran que es un deber cuidarlos ya sea por cariño, afecto u obligación y casi siempre esta labor recae en una sola persona y los demás miembros de la familia se despreocupan de la salud o necesidades del cuidador.

El cuidador primario del paciente con enfermedad crónica avanzada, motivado por la búsqueda de la curación de éste, deja de realizar sus propias actividades cotidianas y como consecuencia se ve afectado por desilusiones, sufrimientos y carga de trabajo brindada al paciente. Esas situaciones se intensificarán con el progreso de la enfermedad.

Por lo que se considera de suma importancia conocer la magnitud de la sobrecarga emocional, generada por el cuidado continuo, para considerar programas de intervención psicológica a futuro en el Hospital Divina Providencia en beneficio del cuidador primario.

La población beneficiaria será el 100% de los cuidadores primarios que se encuentren durante la ejecución del programa y que quieran involucrarse en el programa de intervención que se diseñe para la implementación a futuro.

La investigación es factible y viable porque contará con el apoyo de las Instituciones: Hospital Divina Providencia y Fundación "NO TE RINDAS". Por otra parte, los recursos financieros serán cubiertos por las investigadoras.

E) Delimitación

a. Espacial

La investigación se llevará a cabo en el Hospital Divina Providencia.

b. Social

La población a la que se dirige la investigación es hacia los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas recibiendo cuidados paliativos.

c. Temporal

La investigación se realizará durante el año 2017.

F) Alcances y limitaciones.

a. Alcances

Con esta investigación se determinará la magnitud de la sobrecarga emocional en el cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas recibiendo cuidados paliativos, ingresados en el Hospital Divina Providencia durante el año 2017.

Además, será diseñada con base científica para elaborar un programa de intervención, dirigido a cuidadores primarios que atienden pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.

Esta investigación, será de utilidad para futuros interesados en la temática de Cuidadores Primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas recibiendo cuidados paliativos.

b. Limitaciones

Se abordó a 71 personas de las 75 prevista, por razones fuera de control, ya que hubo algunas que no quisieron ser partícipes de la investigación.

La poca afluencia de nuevos ingresos en determinadas ocasiones limitó el abordaje, ya que hubo varios días consecutivos en que se encontraban los mismos cuidadores. Esto ocurría porque los mismos pacientes reingresaban, luego de un periodo corto de estancia en su hogar.

El fallecimiento de algunos pacientes provocaba indisposición en algunos cuidadores para ser abordados. Y en otras ocasiones el fallecimiento del paciente disminuía el número de cuidadores que se ya se tenía previsto para ese día.

G) Operacionalización de Variables

La variable que conforma esta investigación será:

- Sobrecarga emocional

En este caso, la investigación no llevará hipótesis y se enfocará en realizar una sola medición

VARIABLES	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	INDICADORES
Sobrecarga Emocional	Esta es de carácter multifactorial ya que debido a la multiplicidad de funciones que tiene que afrontar la persona con el enfermo, le puede llevar al exceso de estrés, cansancio, agotamiento, sensación de no querer hacer nada	La sobre carga emocional se define operacionalmente como aquellos aspectos psicológicos, emocionales y sociales que se ven afectados en el cuidador primario de familiares con enfermedad	Dominios 1. Sensación de sobrecarga experimentada: Ítems 1, 3, 8, 9, 14, 16, 18,22. 2. Abandono del autocuidado en temas de salud y autoimagen: Ítems 2 y 10

	<p>y huir del mundo; lo que emocionalmente le afecta ya que no resuelve satisfactoriamente sus propias cosas y lo mantiene muchas veces insatisfecho el estar al frente de su familiar enfermo.</p>	<p>crónica avanzada, medida según la escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT categorizando los resultados según la puntuación obtenida del sumatorio total de los ítems correspondientes a cada dominio. En tal caso, si la puntuación es menor que 47, no hay sobrecarga; si la puntuación oscila entre 47 a 55 existe una sobrecarga leve de actividades; y si la puntuación es mayor de 55 la sobrecarga es intensa.</p>	<p>3. Vergüenza ante el comportamiento del enfermo Ítems: 4 y 13</p> <p>4. Irritabilidad ante la presencia del familiar Ítem 5.</p> <p>5. Miedo por los cuidados o el futuro del familiar: Ítems 7 y 19.</p> <p>6. Pérdida del rol social y familiar por asumir el rol de cuidador: Ítems 6,11,12, 17</p> <p>7. Alteración de la economía a causa de la enfermedad del familiar Ítem 15.</p> <p>8. Sentimiento de culpabilidad generado por no hacer lo suficiente Ítems 20 y 21.</p>
--	---	--	---

CAPITULO II. MARCO TEORICO CONCEPTUAL

A. Antecedentes

Según (Vega, Torres, Morales, & Ortiz, 2008) cuidar a personas con dependencia trae consigo una responsabilidad que implica a los familiares más directos donde el cuidado individualizado suele recaer casi siempre en una sola persona quien es identificado como el “*cuidador principal* “. Estos autores realizaron un estudio en México, en el Hospital General de Querétaro con cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, estudio cuantitativo de tipo transversal descriptivo, con un muestreo de tipo no probabilístico, donde se aplicó la escala de Zarit a un total de 48 cuidadores dentro de las áreas de medicina interna, infecciones respiratorias agudas (IRAS), cirugía y traumatología, se obtuvieron los siguientes resultados: 43.75% en no sobrecarga, 43.75%, sobrecarga leve, moderada con un 10.42% y un 2.08 % sobrecarga intensa.

Al llevar a cabo esta investigación, se observó la gran demanda de atención que requieren los cuidadores al mostrar una gran necesidad de ser escuchados y de que alguien se preocupara por ellos. El personal que laboraba dentro del hospital refería que los únicos que necesitaban atención eran los familiares del paciente, cuando en ellos su rol social y familiar se habían visto afectados desde que había llegado la enfermedad y ellos se habían convertido en sus cuidadores alterando su estilo de vida y su propia salud, algo que nadie veía. Cabe destacar que la investigación referida, aunque no sean enfermedades crónicas avanzadas a las que describe, son pacientes con enfermedades que ameritan una atención y cuidado especial.

En otro estudio realizado por (Pineda, 2014), en el Instituto Mexicano del Seguro Social, Delegación Veracruz Norte, se determinó el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas de la UMF 66 (Unidad Medico Familiar No.66) en el periodo de marzo a diciembre de 2012, con una muestra de 272 pacientes con cuidador, haciendo uso de una encuesta descriptiva prospectiva en la consulta externa de la UMF66. Se

evaluó las características sociodemográficas, el grado de dependencia del paciente mediante la escala de Barthel y el grado de sobrecarga del cuidador través de la escala de Zarit. En los resultados se observa que el 79 % de los cuidadores, corresponden al sexo femenino, el 94% no percibe una remuneración económica por realizar esta actividad, la edad que predominó es de 31 a 45 años en un 32% siendo la edad promedio de 48 años y el 58% de los cuidadores, son hijos del paciente. Además, se encontró que el 47% de los cuidadores fungían como empleados, el 38% contaba con escolaridad primaria, 57% eran casados y el 59% tenían de 1 a 3 años de ejercer la función de cuidador. Por otra parte, el 60 % de los cuidadores refirió ser portador de una enfermedad; siendo la obesidad la que se presentó en un 25%, seguida de Hipertensión arterial sistémica en un 18% y Diabetes Mellitus en 14%. De los pacientes cuidados se identificaron que en un 88% cuenta con dependencia, que va de severa a moderada; y de los cuidadores el 36% presentó sobrecarga intensa y 16% leve. Se realizó un análisis bivariado, y se identificó que existe un incremento en la dependencia de los pacientes a mayor edad, con una significancia estadística de $p=0.02$; de igual forma aquellos cuidadores que tienen más tiempo de ejercer con esta función; presentaron mayor sobrecarga; ($p: 0.019$); y por último se identificó que, a mayor dependencia del paciente, mayor sobrecarga presentan los cuidadores, con una significancia estadística $p=0.00$.

Otros estudios realizados por otros autores, citados por (Pineda, 2014), se detallan en el siguiente cuadro:

ESTUDIO REALIZADO	POBLACIÓN	INSTRUMENTOS	DIMENSIONES ESTUDIADAS	RESULTADOS
Rivera Mora y Cols.2011 México	100 cuidadores primarios. Clínica de Medicina familiar	Escala de Zarit Perfil de salud de Nottingham	Sobrecarga del cuidador primario. El perfil de salud valorar la calidad de vida APP del cuidador. Características sociodemográficas (edad, sexo, parentesco, nivel de estudios, estado civil).	El 75% sin sobrecarga, 14% con sobrecarga leve y un 11% con sobrecarga intensa. La calidad empeoró al aumentar la carga del cuidador. APP del cuidador 27% tenía hipertensión, 18%, diabetes mellitus y 16%, afecciones articulares.
Mar J y Col 2011 España	76 cuidadores de pacientes con Daño cerebral adquirido	Escala de Zarit Cuestionario EuroQol. Índice de Barthel	Sobrecarga del cuidador primario. Calidad de vida relacionada con la salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y Ansiedad / depresión.) Características sociodemográficas del cuidador (edad, sexo, parentesco, nivel de estudios, estado civil, situación laboral). Grado de discapacidad del paciente cuidado.	Los cuidadores presentaron 33.3% Sobrecarga Alta, un 33.3% sobrecarga leve. Grado de discapacidad elevado (índice de Barthel inferior a 60 puntos en el 50% de los casos)
Flores G E y Col 2012 Chile	67 cuidadores de adultos mayores con dependencia severa	Escala de Carga del Cuidador de Zarit Encuesta de Perfil Sociodemográfico	Características sociodemográficas de cuidador (edad, sexo, parentesco, nivel de estudios, estado civil) Determinación de	El 59,7% presentaba sobrecarga intensa, 23.9 % sobrecarga ligera 16,4% no presentaba sobrecarga. La media fue de 62,8 pts., es decir sobrecarga intensa

			<p>sobrecarga de los cuidadores.</p> <p>Conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida, su salud en las esferas física, psíquica y social.</p>	
López Gil A, y Col España 2009.	156 Cuidadores de pacientes del Centro de Salud Silleria Toledo España	<p>Datos sociodemográficos y clínicos del cuidador</p> <p>Escala de Zarit (Sobrecarga del cuidador)</p> <p>Escala de Likert (Salud Percibida)</p> <p>Escala de Nottingham (Calidad de Vida)</p>	<p>Conocer la sobrecarga sentida por los cuidadores y las repercusiones que este rol representa sobre su calidad de vida, su salud en las esferas física, psíquica y social.</p>	<p>Edad media de 57,6 años siendo el 87,8% mujeres.</p> <p>Test de Zarit, presentaron un 23,7% leve-moderada y un 32,7%. severa.</p> <p>Escala de Likert, el 48,1% de los cuidadores su salud era mala o muy mala</p> <p>Escala Nottingham, el 35% obtuvo peor calidad de Vida.</p>
Domínguez Sosa G y Col México 2008	100 cuidadores Primarios de unidades IMSS de Cárdenas Tabasco	<p>Escala de Zarit APGAR familiar</p> <p>Datos sociodemográficos</p>	<p>Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador primario del adulto mayor, y los factores asociados.</p>	<p>El 15% presentaron sobrecarga.</p> <p>Disfunción familiar OR 9.08 (IC 95% 2.36-34)</p>

B. Base teórica

1. Generalidades de enfermedades crónicas avanzadas

Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. En 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era de menos de 60 años.

En las últimas décadas se está produciendo un incremento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas, junto al envejecimiento progresivo de nuestra población. Los avances conseguidos en el tratamiento específico del cáncer han permitido un aumento significativo de la supervivencia y calidad de vida de estos enfermos. A pesar de estos logros, un importante grupo de enfermos mueren a causa de su enfermedad, y muchos de ellos sin la asistencia adecuada de los síntomas productos de esta.

El impacto que produce la palabra cáncer sobre el enfermo y su entorno familiar y social es enorme. El diagnóstico y el tratamiento inician en un periodo de confusión, incertidumbre, malestar emocional, y en ocasiones problemas de comunicación entre el enfermo y sus familiares, con su entorno social y laboral, así como el personal sanitario. Las necesidades y demandas a las que se ve sometido el paciente y las personas de su entorno social son múltiples, por lo que se da una situación de riesgo para el desarrollo de reacciones emocionales negativas y trastornos psicopatológicos.

En Latinoamérica y el Caribe (LAC) se produjeron 195.000 muertes por cáncer durante el año 2007, y 59.000 muertes por Sida durante el año 2005 y se estima que en los próximos años esta tendencia aumente significativamente (UNAIDS; 2007). El Programa de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (OPS, 2007) de

lucha contra el cáncer ha estimado que, en el año 2020, aproximadamente 70% de los veinte millones de casos de cáncer nuevos anuales, surgirá en los países en desarrollo.

En El Salvador, los casos de cáncer aumentarán un 34.9% en el año 2020, según una comisión internacional, conformada por 72 personas, organizada por la prestigiosa revista de medicina “The Lancet Oncology”; entre ellos hubo científicos, altos funcionarios y famosos médicos de América Latina, Estados Unidos y Reino Unido, quienes determinaron que hay una verdadera epidemia de esta enfermedad en América Latina. En el 2019, la misma comisión que realizó el estudio, pronosticó 9400 casos de cáncer para el 2020, la cifra alcanzará los 12 mil 680 casos en El Salvador; además reportó un gasto en el 2009 de 34.6 millones de dólares en atender nuevos casos de pacientes con cáncer. Según este estudio, la tasa de mortalidad debido al cáncer es de 97.5 por cada 100 mil habitantes, lo que constituye el segundo dato más alto a nivel centroamericano. En el caso de la mortalidad de cáncer en mujeres, la tasa es la más elevada de la región, con 102 por cada 100 mil habitantes. En el caso de los hombres, la tasa es de 91.8 por cada 100 mil habitantes. Lo anterior, según mencionan los autores de La planificación del control de cáncer en América Latina y el Caribe, en el año 2013.¹

La asistencia de los pacientes al final de la vida es un tema relevante si se considera que las personas nacen y mueren dentro del sistema de salud, y esta última etapa de la vida debería ser vivida por el paciente y los familiares que lo acompañan, como un proceso natural, con el menor sufrimiento posible, y con el acompañamiento de la sociedad a través del sistema sanitario.

Además, alrededor del 75% de las personas morirá a causa de una o varias enfermedades crónicas progresivas. A partir de esta proyección, la OMS instó a los países a diseñar estrategias para el fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral.

¹ (The Lancet Oncology Comision, 2013)

El cáncer es una de las enfermedades que desde su inicio provoca frecuentemente muchos síntomas y estos se hacen cada vez más cambiantes y complejos según avanza la enfermedad. Muchos autores afirman que el enfermo con cáncer, sobre todo, en fases avanzada y terminal, es un enfermo plurisintomático y multicambiante.

Por ello, quienes cuentan con recursos psíquicos que los anticipen a metabolizar el cambio, vivirán de modo menos traumático esta etapa y apelarán a la creatividad, en el sentido de transformar la realidad activamente, conciliando las vivencias penosas, y tratando de darle sentido. Sin embargo, en algún momento del proceso del morir, la muerte se “personaliza”, y aunque siga conservando su carácter enigmático y misterioso, ya no es una abstracción lejana.² De esto, podemos deducir que al contar con recursos psicológicos y al ser consciente del proceso de la muerte, se puede enfrentar de forma menos traumática.

Por lo tanto, es fundamental establecer una red de atención psicológica con el objetivo de cubrir las necesidades de cada paciente que adolece una enfermedad crónica avanzada, mejorando su calidad de vida, y haciendo prevención de las posibles complicaciones psicosociales; con este espíritu, nació la PSICOONCOLOGÍA, que es la especialidad dentro de la psicología, que atiende y trata a los pacientes afectados y a sus familias. Estudia las relaciones entre las variables psicológicas y sociales, tanto en el inicio como en la progresión de la enfermedad cancerosa.³

Además, se considera necesario que existan especialistas en salud mental, ya que constituyen un gran apoyo tanto para el paciente como para sus familias y sus cuidadores al final de la vida: un psicólogo clínico, psico oncólogo, psiquiatra, sacerdote u otro asesor espiritual, formas alternativas de ayuda en la comprensión, de por qué le sucedió esto, y el impacto que estas enfermedades crónicas avanzadas tendrán en la vida de los pacientes de ahora en adelante. Saber, que padecer de una enfermedad crónica avanzada no es un estigma, culpa o castigo

² (Aresca, s.f.)

³ (Esquiva, 2017)

divino, libera al paciente de angustias provenientes de la duda y el temor, aligerando así su carga emocional y les permite seguir adelante de manera más asertiva. ⁴

En este sentido, la actividad de un psicólogo de la salud, se despliega en un abanico que va desde lo teórico a lo práctico, donde las principales tareas son la investigación, el diagnóstico de salud, la creación de estrategias para la promoción de salud y el diseño de programas de intervención asistencial.⁵ Algunos autores como Valderrama, Carbellido y Domínguez (1995), plantean que en los pacientes oncológicos “coexisten los intentos objetivos de resolver el problema y las estrategias para reducir las consecuencias emocionales de la enfermedad, la cual en ocasiones lleva al pensamiento mágico”. ⁶

En Europa uno de cada cuatro ciudadanos muere por esta causa, en España es la segunda causa de muerte al igual que en Cuba donde lo es desde 1958. (*Ferrera R. Medicina Interna, 1996*).

En el tratamiento debe tenerse en cuenta el mantenimiento en lo posible de las redes de apoyo social del enfermo: interrelación con familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y todos deben convertirse en verdaderas fuerzas para que él pueda vivir con calidad, mientras que la evolución de su enfermedad se lo permita.

El sufrimiento que envuelve al paciente oncológico desde el momento mismo en que se arriba al diagnóstico de la enfermedad y el número de personas aquejadas por este problema de salud, lleva a considerar que cualquier acción que se realice, resulte de suma importancia y va a ser recepcionada por el paciente como algo de gran valor, es por eso que surge la idea de abordarlo en la comunidad, en su propio ambiente y lo más próximo posible al momento en que su vida da un gran vuelco, sintiéndose amenazado y diferente porque está enfermo.

Chapman y Gravin definen el sufrimiento como un *“complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de*

⁴ (Cybertesis)

⁵ (Laham.M, 2009)

⁶ (Universidad de la Sabana, 2015)

sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza”

La familia es una parte esencial dentro de la medicina paliativa. Contribuye a los cuidados del enfermo y tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del equipo de cuidados, para no influir negativamente en la evolución del paciente. Para la medicina paliativa, la familia constituye un foco principal de atención. Debe fomentarse la entrevista, el intercambio de información entre ella y el equipo de salud, y deben darse todas las facilidades posibles para ello.

2. Cuidados paliativos

Los Cuidados Paliativos (CP) comenzaron a desarrollarse en Gran Bretaña en los años ´60, como una respuesta a las necesidades no satisfechas de los pacientes y sus familiares que se enfrentaban a una complejidad de problemas (físicos, emocionales, existenciales, etc.) al final de sus vidas.

En el año 2002 la OMS define a los Cuidados Paliativos: como “un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades de pronóstico letal, y la de sus familias.

Se basa en la prevención y el control del sufrimiento con identificación precoz, evaluación y tratamientos adecuados del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y existenciales. A continuación, se enuncian algunas de sus características:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirman la vida y considera la muerte como un proceso normal.
- No tienen intención de acelerar o retrasar la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales de la asistencia al paciente.

- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes vivir lo más activamente posible hasta su muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia hacer frente a los pacientes durante la enfermedad y en su propio duelo.
- Utilizan un enfoque de equipo para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo el duelo de asesoramiento, si se indica.
- Mejorarán la calidad de vida, y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.

Se aplican temprano en el curso de la enfermedad, en conjunción con otras terapias que están destinadas a prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia.

Muchas personas piensan que los Cuidados Paliativos son sólo sobre cuidar a alguien en los últimos días de su vida, pero en realidad se trata de alejar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida en el tiempo cuando una persona se entera que padece de una enfermedad incurable.

En el siguiente esquema se puede observar este fenómeno, en el que confluyen el tratamiento y el cuidado paliativo a lo largo de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta la muerte.

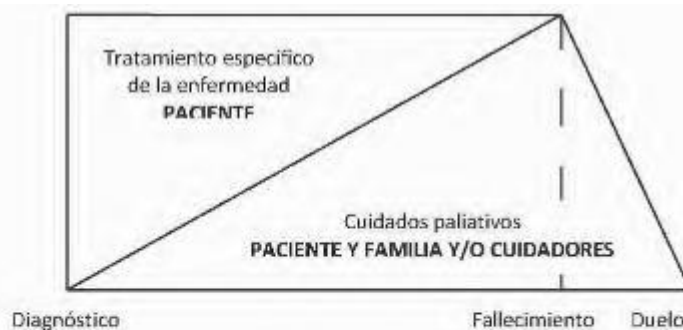


Figura 2: Adaptado de QMS. Elaboración: grupo de redacción 2012

Las personas con enfermedades crónicas, avanzadas, con pronóstico de vida limitado y sus familias tienen múltiples necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, que se interrelacionan y potencian, causando dolor total como lo describió Dame Cicely Saunders²¹:

El objetivo de los Cuidados Paliativos no son alargar o acortar la vida, es mejorar la calidad de vida de modo que el tiempo vivido, sean días, meses, o años, sean tan pacíficos y fructuosos como sea posible.

La Calidad de vida es un término descriptivo que se refiere al bienestar emocional, social y físico de un individuo y su capacidad para funcionar en las tareas normales de la vida.

La Medicina Paliativa *“es el estudio y manejo de los pacientes con una enfermedad activa, progresiva, muy avanzada para los cuales el pronóstico es limitado y el foco de atención es la calidad de vida”*.

Esta definición corresponde solo a la especialidad practicada por los médicos. Al describir los cuidados ofrecidos por un equipo de médicos, enfermeras, terapeutas, trabajadores sociales, sacerdotes, y los voluntarios es más correcto referirse a los CUIDADOS PALIATIVOS.

El término Cuidados de Soporte *“se refiere a la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes que tienen una enfermedad grave o potencialmente mortal”*.

El objetivo del cuidado de soporte es prevenir o tratar lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios causados por el tratamiento de una enfermedad, y psicológicos, sociales y espirituales relacionados con una enfermedad o su tratamiento.

La Calidad de vida es un término descriptivo que se refiere al bienestar emocional, social y físico de un individuo y su capacidad para funcionar en las tareas normales de la vida.

Las investigaciones han demostrado que los Cuidados Paliativos especializados mejoran los resultados de los pacientes con enfermedades avanzadas, aliviando el dolor y otros síntomas.

La atención apropiada e ideal en Cuidados Paliativos requiere de un equipo completo multi-profesional e interdisciplinario para tratar la multiplicidad de síntomas (físicos, psicológicos, sociales, y existenciales) de acuerdo con las necesidades y los valores del paciente y su familia.

La mayoría de los pacientes en Latinoamérica solo reciben asistencia sanitaria durante la hospitalización para uno de los componentes del sufrimiento: los síntomas físicos; pero muchos de estos pacientes al ser dados de alta no tienen continuidad asistencial ni acceso a los medicamentos esenciales; especialmente los opioides.

2.1 Historia y desarrollo de los cuidados paliativos.

La República de El Salvador se divide en 14 departamentos, siendo su capital San Salvador y las ciudades principales son: Santa Ana al occidente y San Miguel al oriente del país. Tiene una población estimada de 6. 216.143 habitantes en una superficie de 21mil km² con una densidad demográfica de 295.4 hab/km².

Las Hermanas Carmelitas Misioneras de Santa Teresa fueron las pioneras en los cuidados paliativos en El Salvador. En 1966 fundaron el hospital Divina Providencia, destinado inicialmente a cuidar pacientes adultos con cáncer. En el año 2002 se modificó el concepto y se inició un programa de Cuidados Paliativos como iniciativa aislada del Ministerio de Salud Pública. Uno de los proyectos fue formar una subdirección de educación e investigación.

El hospital Divina Providencia está ubicado en San Salvador, dentro de un complejo de las Hermanas Carmelitas, que cuenta con una pequeña parroquia, residencia para las hermanas, el Centro Histórico Monseñor Romero, una cocina-cafetería, una zona verde para pacientes y familiares y un salón de conferencias.

Este hospital surge de la necesidad de contar con un sitio donde se alojaban las pacientes del interior del país con cáncer de cérvix, que recibían cobaltoterapia y que necesitaban un sitio donde permanecer para asistir a diario a sus sesiones en el Instituto del Cáncer, situado en la capital del país.

Es así como muchas de estas pacientes fueron las primeras en recibir atención médica, existencial y espiritual.

En el Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos aparecen los hitos de la medicina paliativa en El Salvador destacando los siguientes:

- 2005 Se funda la Asociación del Manejo de dolor y Cuidados Paliativos, con estatutos propios y personería jurídica¹.
- 2008 Primer Congreso de Cuidados Paliativos en El Salvador.
- 2009 Inicio de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, hospital pediátrico de tercer nivel.
- 2010 Se inicia la formación de voluntariado rural en Cuidados Paliativos.
- 2011 Se establecen contactos con asociaciones internacionales: International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) y la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE).

2.2 Educación en cuidados paliativos

Existen 6 facultades de medicina en El Salvador y actualmente solo la Facultad de Medicina de la Universidad Dr. José Matías Delgado imparte la asignatura relacionada con los cuidados paliativos, lo cual se viene realizando desde el año 2013, en forma de materia optativa para los alumnos de quinto año de medicina. A partir del 2015 será obligatoria y tendrá el nombre de Medicina Paliativa, con un aproximado de 40 alumnos.

Hay posibilidades que la Universidad Alberto Masferrer inicie el dictado de esta asignatura también en su Facultad de Medicina, aun no hay universidades que impartan diplomados o maestrías en Cuidados Paliativos. Tampoco existe la especialidad Medicina Paliativa en El Salvador

Desde el año 2012, en diversos congresos de estudiantes, médicos internistas y enfermería, se han impartido conferencias sobre los cuidados paliativos. En el país

hay tres especialistas en medicina paliativa, todos entrenados en el extranjero y dos que han hecho sus estudios on-line con prácticas en el Hospital Divina Providencia.

El año 2013 resultó particularmente fructífero, con el inicio de la asignatura de Medicina Paliativa en la Facultad de Medicina de la Universidad Dr. José Matías Delgado; la creación de un convenio entre el Instituto del Seguro Social y el Hospital Divina Providencia para la atención de pacientes oncológicos en estados avanzados de la enfermedad; la aprobación de 6 Unidades de dolor y cuidados paliativos por el Ministerio de Salud; la creación de una clínica privada de soporte y control de síntomas en San Salvador con atención de pacientes a domicilio.

Durante el corriente año (2014) se dicta el primer curso básico de cuidados paliativos a psicólogas de la Fundación FORJA; el Consejo Superior de Salud Pública y la Junta de Vigilancia de la profesión médica elabora los requisitos para aprobación de Clínicas de Cuidados Paliativos; diversos cursos impartidos por médicos paliativistas y psicólogo del Hospital Divina Providencia a médicos del Instituto del Seguro Social como parte del convenio realizado entre ambas instituciones.

2.3 Servicios de cuidados paliativos.

En El Salvador la creación de las seis unidades de dolor y cuidados paliativos darán un cambio sustancial en beneficio de las personas que adolecen de enfermedades crónicas avanzadas. Estas unidades fueron inauguradas en diciembre de 2013 por la Ministra de Salud, en un acto donde se entregaron diplomas a los médicos entrenados para este fin. Estas unidades son coordinadas por la Comisión Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos. Actualmente funciona para los adultos la unidad del Hospital Nacional Rosales, y están por iniciar su labor las otras cinco unidades.

El Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom cuenta desde 2009 con una unidad de dolor y cuidados paliativos brindando atención a todos los niños del país que no tienen acceso a atención privada debido a sus escasos recursos económicos. El

equipo multidisciplinar de esta unidad solo atiende a pacientes dependientes con patología oncológica.

El Hospital Divina Providencia tiene una capacidad para 50 camas, destinadas a pacientes referidos desde el Instituto del Cáncer y los hospitales de la red nacional. Con el convenio con el Instituto del Seguro Social se ha ampliado la atención a 16 camas más, contando actualmente con un total de 66 camas.

Se cuenta con 1 médico director, 1 médico para educación, 1 médico paliativista, 2 médicos para consulta externa, 3 médicos en servicio social, 19 enfermeras, una jefa de enfermeras y 4 enfermeras en servicio social, más dos ayudantes de enfermería, un psico oncólogo, una nutricionista, 1 terapeuta físico y ocupacional en servicio social. El área espiritual es cubierta por el sacerdote de la parroquia adjunta y las hermanas carmelitas misioneras.

Existe también una clínica médica rural, la clínica Madre María Balbina, en Chalatenango, la cual cuenta con un equipo multidisciplinario compuesto por médico, enfermera, voluntarios, y profesionales en práctica.

El Instituto Salvadoreño del Seguro Social cuenta con una unidad de dolor dentro del servicio de oncología atendida por médicos oncólogos.

En 2013 se inició una clínica de soporte y control de síntomas en el sector, la cual está compuesta por un médico paliativista, 4 enfermeras, psicólogo, nutricionista y terapeuta físico. Este equipo atiende un promedio de 5 pacientes a domicilio y 15 pacientes en la consulta externa mensualmente. Se atienden pacientes oncológicos y no oncológicos.

Uno de los grupos poblacionales que están desprovistos de cuidados paliativos es el de los pacientes no oncológicos. Varios de los hospitales nacionales tienen una población grande de pacientes con enfermedades crónicas en estadios avanzados, siendo uno de los grupos más afectados el de los pacientes con insuficiencia renal y los pacientes con infección por VIH, sin dejar que decir que un gran porcentaje de pacientes oncológicos aún no están cubiertos con este servicio.

3. Accesibilidad y disponibilidad de opioides y otros medicamentos esenciales.

Después del impulso de las instituciones internacionales IHAPC y JIFE y la coincidencia en el tiempo del impulso del Gobierno en crear una nueva Ley de Medicamentos, se establecieron cambios en la regulación de estupefacientes. Con dicha ley, se creó en 2012 la Dirección General de Medicamentos, que actualmente facilita en gran medida el acceso a opioides en la práctica privada y pública de la medicina en El Salvador.

Las nacientes Unidades de Dolor y Cuidados Paliativos contarán con los siguientes opioides: morfina (ampollas 10 mg/ml y tabletas de liberación prolongada) oxicodona (tabletas de liberación prolongada), metadona oral (tabletas de 10 mg), tramadol (ampollas de 100 mg). También cuentan con analgésicos no esteroideos y tabletas combinadas de codeína con acetaminofén. En el sector privado, además de las ya mencionadas, se cuenta también con parches de fentanilo de 25 y 50 ug/h.

Los hospitales nacionales y privados tienen cada uno sus propios reglamentos de prescripción de opioides.

Las unidades hospitalarias también cuentan con otros medicamentos esenciales: metoclopramida, buscapina, haloperidol, carbamazepina, amitriptilina. Medicamentos como el metilfenidato, antidepresivos, acetato de megestrol están disponibles solo a nivel privado. A nivel nacional esta ley de medicamentos brinda la autonomía para adquirirlos y hacer uso estrictamente a nivel hospitalario y con mayores facilidades el Hospital Divina Providencia por ser un hospital especializado en cuidados paliativos.

4. Investigación en cuidados paliativos

Entre 2012 y 2013 un especialista salvadoreño ha publicado cuatro artículos, dos revisiones sistemáticas, una serie de casos, una carta al editor y ha presentado 2 posters en el congreso mundial celebrado en Praga 2013. Dichos trabajos fueron realizados durante su especialización en España.

En el 2013, tres estudiantes de medicina de la Universidad de El Salvador presentaron la tesis: *“Uso de la vía subcutánea. Una alternativa para El Salvador”*. Como aporte de la tesis, realizaron una guía clínica del uso de esta vía alternativa para los hospitales nacionales; dicha tesis está en vías de publicación.

Además, en el 2014 se realizó una investigación en La Universidad de El Salvador, sobre la temática denominada “Estilos de afrontamiento y calidad de vida, de pacientes con diagnóstico oncológico que reciben cuidados paliativos en el Hospital Divina Providencia del departamento de San Salvador.”

5. Reglamentaciones políticas relacionadas con los cuidados paliativos

En la Constitución de la República de El Salvador, el Artículo 1, reconoce a la persona humana como el origen y el fin de la actividad del Estado (...), en consecuencia, es obligación del estado asegurar a los habitantes de la República, el goce de la salud. Pese a esto, no existe una ley nacional que regule la prestación de Cuidados Paliativos en El Salvador, ni existe un programa de red de cuidados paliativos; todos los servicios actúan de manera aislada, tampoco existe un proceso en marcha para legislarla, pero hay intenciones aisladas. Sin embargo, la publicación del Ministerio de Salud sobre “lineamientos técnicos para la atención del dolor crónico y cuidados paliativos”⁷ hace mención de los siguientes artículos que

⁷ (Centro Virtual de Documentación Regulatoria, Ministerio de Salud. El Salvador, CA, 2017)

están respaldando indirectamente la administración de los cuidados paliativos en El Salvador como son el Artículo 40 y 41 del Código de Salud, así también, el Artículo 3 del Reglamento General de Hospital de El Salvador.⁸

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social creó la Comisión Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos, la cual ha puesto en marcha la creación de seis unidades.

Hay una iniciativa de tener una reunión mensual interhospitalaria con el objetivo de iniciar una red médica de atención.

Solo hay un hospital que brinda cuidados paliativos gratuitos en El Salvador, siendo el Hospital Divina Providencia, por lo que recibe un aporte estatal de 100 mil dólares, muy por debajo del millón que necesita al año para funcionar

En el 2013, la Asamblea Legislativa aprobó un decreto en el que se incluyó al Hospital Divina Providencia para recibir 100 mil dólares anuales que se entregan a través del Ministerio de Salud, explicó la hermana María Julia (directora del Hospital Divina Providencia), no obstante, el costo de atender un paciente es de \$200 diarios. Eso incluye: comida, atención médica, medicamentos, enfermería, ropa de cama.

Si se multiplica ese número de pacientes diarios (50) por el costo de atención (\$200), el hospital necesita un presupuesto de 3.6 millones de dólares para cumplir su cometido. No obstante, la hermana María Julia (directora del hospital Divina Providencia) afirma que su presupuesto ronda el medio millón de dólares. La cifra es difícil de calcular para ella pues no solo trabajan gracias a donativos monetarios, sino con donativos de alimentos, insumos hospitalarios e implementos de higiene personal para los pacientes.

En cuidados paliativos lo ideal es que el paciente no muera en el hospital, sino en su casa. Por ello, cuando el paciente tiene controlado el dolor y molestias como las náuseas y los vómitos es enviado a casa con los medicamentos necesarios. El paciente regresa al hospital para que los médicos revisen su estado y si está tan

⁸ (Reglamento General de Hospitales del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. , n.d.)

delicado que no puede salir de casa, la familia visita el nosocomio para informar cómo se encuentra.

Lo ideal es que un médico y una enfermera hicieran visitas domiciliarias, pero implica otro costo y no tenemos el recurso para ir a hacer esas visitas. De ahí que “Todas las personas tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad, científica y humana. Por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida, no debe considerarse un privilegio, sino un auténtico derecho”.⁹

6. La familia como sistema informal

La inmensa mayoría de personas dependientes son cuidadas por su familia. A este tipo de cuidados se le denomina “cuidado informal” o “cuidado familiar” (Wright, 1983; Rodríguez, 2004), si bien el término “cuidado informal” es cuestionado por algunos autores debido a las asociaciones negativas que se pueden hacer de la palabra “informal” (véase, descuidado, poco fiable...). De este modo, el apoyo informal se podría definir como “el cuidado y atención que se dispensan de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención” (Rodríguez,2005).

Actualmente, del total de cuidados, se puede estimar que del 80 al 88% son dados exclusivamente por la familia, mientras que los denominados servicios formales, proporcionados por las instituciones y sus trabajadores, proveen el resto (Durán, 2004). La familia se torna así en el soporte fundamental del sujeto, tanto en el cuidado físico como en el apoyo emocional y espiritual; siendo, por otra parte, receptora del sufrimiento del enfermo, y, por ende, de su propio sufrimiento. Siguiendo con los datos, una de cada diez casas de familia tiene una persona

⁹ (Wikipedia, 2016)

dependiente entre sus parientes próximos, y lo más llamativo, únicamente el 10% de éstas reciben atención institucionalizada (Bazo & Domínguez, 1996). En este mismo sentido, los estudios sobre personas con algún grado de dependencia muestran claramente que son los miembros de la familia más cercana (cónyuges e hijos) quienes con mayor frecuencia prestan los cuidados a largo plazo (Arber & Ginn, 1990).

Hay pocos trabajos sobre intervenciones con familiares en el ámbito específico de cuidados al enfermo paliativo avanzado, y resulta evidente la disparidad entre los objetivos de la medicina paliativa, teóricamente enfocados a paciente y familia, y la atención prestada a los cuidadores. El abordaje es aún incipiente, y los estudios que prevalecen se refieren a cuidadores de personas de la tercera edad con diversas patologías como Alzheimer (Luxardo, Tripodoro, Funes, Berenguer, Nastasi & Veloso, 2009).

7. Cuidador Primario

Desde hace varios años, la necesidad de contar con el apoyo estructurado de cuidadores se ha incrementado considerablemente. Género, convivencia y parentesco son las variables más importantes que predicen qué persona del núcleo familiar realizará esta función.

“Cuidador Primario” se le denomina a la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo.

Cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar del enfermo emerge la figura del cuidador primario, que asume las tareas de cuidado básicas, con las responsabilidades que ello acarrea, y que es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, sin que generalmente haya llegado a desempeñar ese papel por un

acuerdo explícito de la familia, y sin llegar a percibir una remuneración económica por sus tareas.

Para definir lo que entendemos como “cuidador primario” podríamos recurrir a la definición dada por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1999), siendo por tanto “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”; a lo que cabría añadir que generalmente se trata de un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos de un paciente, incapaz de auto sustentarse, (Martí, Ballesteros, Ibarra, Loizaga, Serrano & Larumbe, 2002). Algunos autores prefieren emplear la medida del tiempo para definirlo, siendo de tal modo que por cuidador primario podría conocerse a aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en horas al día, al cuidado del enfermo, y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas (Dwyer, Lee & Jankowski, 1994; Roig, Abengoza & Serra, 1998).

Como iremos viendo más adelante, asumir el rol de cuidador no es tarea inocua. Por el contrario, es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida, dándose una serie de circunstancias a consecuencia de ello, tales como: deterioro de la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos (Thompson & Briggs, 2000; Marriot, Donaldson, Terrier & Burns, 2000); mayor aislamiento social (Haley, 1997); empeoramiento de la situación económica; mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad que en población comparable no sobrecargada (Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg & Levin, 1996; López, Lorenzo & Santiago, 1999; Wisniewki, Belle, Coon, Marcus, Ory & Burgio, 2003); ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes (Whitlatch, Zarit & Von Eye, 1991).

Conviene señalar que la mayor parte de la bibliografía se basa en trabajos de investigación que han tenido como grupo de referencia a cuidadores de personas

con demencia (Green & Brodaty, 2002; Ritchie, 2002), mientras que este estudio está realizado sobre cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, donde se encuentran resultados muy similares.

7.1 Perfil del cuidador primario

Diversos estudios han puesto de relieve que el perfil del cuidador familiar en España tanto de cuidados paliativos como de enfermos crónicos es el de una mujer (84%), de mediana edad (53 años), con bajo nivel educativo, y renta baja (Puig, Hernández & Servás, 1992; Bilbao, 2002; Fuentelsaz, Úbeda, Roca, Faura, Buisac, López & Lacárcel, 2006).

Tres de cada cuatro cuidadores no tienen actividad laboral retribuida, y de los que desarrollan un trabajo remunerado, el 25% compatibilizan esta actividad con la prestación de cuidados. Por lo que se refiere a las modalidades de convivencia, la persona atendida y quien le cuida viven predominantemente juntas de manera permanente (más del 50%). Asimismo, la ayuda que requieren estos enfermos se la prestan sobre todo las hijas (más del 50%), seguidas del cónyuge (Rodríguez & Sancho, 1999; Moral, Juan, López & Pellicer, 2003; García, Mateo & Maroto, 2004).

En cuidados paliativos los datos señalan que la mayoría de los cuidadores primarios son familiares del paciente, mujeres de 55 años o más (Alecxi, Zeruld & Olearczyk, 2001; Sherwood, Given & Given, 2006) y que más del 50% de los cuidadores experimentan algún tipo de sobrecarga (Barahona, Vilorio, Sánchez & Callejo, 2012).

Asimismo, otros estudios ponen de relieve que la carga del cuidador se puede ver afectada por factores como el pronóstico, el estadio de la enfermedad y los objetivos del tratamiento (Weitzner, McMillan & Jacobsen, 1999; Given, Given & Kozachik, 2001; McMillan, Small & Weitzner, 2006).

Finalmente, cabe señalar que los programas hospitalarios de atención paliativa parecen mejorar el bienestar de las personas a cargo del paciente. Así se observa

del estudio retrospectivo que incluyó a 524 personas (Casarett, Pickard & Bailey, 2008), y del que se desprende que se produjeron una serie de mejorías (satisfacción familiar, tratamiento físico y psicológico de los síntomas, tanto de los pacientes como de sus cuidadores), que se pueden atribuir a una mejora en la comunicación y el apoyo emocional.

7.2 Funciones que puede asumir el cuidador primario

En los últimos años, ha cobrado importancia el estudio del rol de los cuidadores primarios y cómo éste influye en la calidad de vida de pacientes con cáncer en fase terminal. Esto puesto que se ha constatado que una de las dimensiones que más influye en la calidad de vida en pacientes oncológicos es el apoyo social que reciben.

Como se acaba de señalar al referirnos a la definición de “cuidador primario”, éste es aquel que asume unas determinadas funciones en el cuidado del familiar (Martín y cols., 2002). Así, los familiares a cargo de estos pacientes se ven abocados a asumir responsabilidades multifacéticas en su labor de cuidador (Bethesda, 2004; Bruera & Portenoy, 2009).

Entre estas funciones podemos destacar las siguientes:

a) Encargado de tomar decisiones.

Durante el desarrollo de la enfermedad, el cuidador primario debe enfrentarse al vértigo de la toma de diversas decisiones: acerca de las opciones de tratamiento, los cambios de función y el manejo de fondos, por ejemplo (Ferrell, Rhiner & Cohen, 1991; Vachon, 1998).

b) Representante.

La persona que atiende al paciente se convierte en representante de éste, y esta función puede incluir tareas administrativas tales como (Warner, 1992; Bowman, Rose & Deimling, 2005; Ehemann, Berkowitz & Lee, 2009):

- Buscar información.
- Administrar los reclamos al seguro.
- Pagar cuentas.
- Renovación de las medicinas recetadas.
- Ejercer más vigilancia del paciente.
- Notificar síntomas o efectos secundarios nuevos.
- Solicitar recursos para aliviar los síntomas.
- Incorporar cambios en el modo de vida.
- Alentar al paciente a cumplir con el tratamiento.
- Promover los comportamientos saludables del paciente.

c) Comunicador.

El familiar a cargo del paciente a menudo asume la función de ser intermediador entre el médico y el resto de la familia (Rose, Radziewicz & Bowman, 2008). Es esta una función compleja, ya que la toma de decisiones se puede complicar por las brechas importantes en cuanto a la comprensión que pueden presentarse durante las crisis psicológicas y de salud física, y por las diferencias de estilos de comunicación entre los pacientes, los familiares a cargo de ellos y los profesionales de la salud (Siminoff, Graham & Gordon, 2006).

d) Proveedor práctico.

El manejo del dolor y los síntomas es uno de los focos principales en la función de la persona a cargo del paciente. Estas personas con frecuencia administran la medicación para el dolor o recuerdan al paciente que tome una dosis programada; esto a veces exige tomar decisiones sobre qué medicamento administrar, cuándo y en qué dosis (Ferrell, Dow & Grant, 1995). En este sentido, a menudo corresponde a la persona encargada del cuidado del paciente mantener los registros y vigilar los aspectos técnicos del control del dolor y otros síntomas. Si el paciente está confinado en el hogar o es incapaz de moverse alrededor con facilidad, la persona encargada del mismo a menudo se ocupará de obtener los medicamentos recetados

o reponerlos a tiempo. Además de administrar el régimen de tratamiento del paciente, se espera que esta persona identifique y comunique los efectos secundarios del tratamiento o informe sobre nuevos síntomas (Glajchen, 2004).

e) Proveedor de apoyo social.

La repercusión social del cáncer y el dolor se pueden aminorar mediante el apoyo social, la seguridad financiera y la estabilidad laboral. Y dada la naturaleza cada vez más crónica del cáncer, las personas a cargo del paciente pueden encontrar que el apoyo en todas estas áreas se erosiona con el transcurso del tiempo (Surbone, Baider & Weitzman, 2010).

7.3 Repercusiones en el cuidador

Cuidar tiene repercusiones en la vida del cuidador; éstas son, fundamentalmente: sobre la salud física, sobre la salud psicológica, en la vida social, en el aspecto financiero, y la repercusión espiritual. A pesar de establecer esta distinción, conviene señalar que no se trata de compartimentos herméticos, y hay repercusiones que comparten varios aspectos:

a) Repercusión física.

La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado produce cansancio físico con frecuencia en el responsable de la asistencia (Artaso, Goñi & Biurrun, 2003; García Nieto, Capote Huelva & Gil García, 2003; Ubierno, Regoyos, Vico & Reyes, 2005; Lavilla, 2004; Scherma, 2002; Wai Man Kwan, 2005; Párraga & Ensayo, 2008):

b) Astenia y fatiga

El agotamiento en la relación de ayuda puede originar un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde se efectúa.

c) *Sensación de fracaso*

Frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes, lo que también repercute en el bienestar del paciente.

d) *Deshumanización de la asistencia*

La rutina en las labores de cuidados, unida a la continuidad en el tiempo, puede producir a medio plazo una deshumanización de estos cuidados.

e) *Insomnio:*

Las horas para dormir se reducen en muchas ocasiones por la atención que demanda la persona enferma. El cuidador se ve obligado a levantarse continuamente, y es incapaz de conciliar el sueño por la sensación de inseguridad que le da el estado de salud de la persona bajo su cuidado (Carter, 2002; Travis, Lyness & Shields, 2004).

f) *Pérdida de salud y síntomas somáticos*

Los problemas de salud que padecen los cuidadores muchas veces son consecuencias de un descuido en su propia atención personal; el cuidado de un enfermo terminal puede absorberlo de tal forma que olvide incluso las posibles enfermedades que padece, abandonando muchas veces sus tratamientos y controles médicos.

g) *Pérdida del sentido de la prioridad*

El cuidador puede llegar a estar tan aislado junto al enfermo, que pierde la noción de los aspectos prioritarios de su propia vida o de la de los que le rodean.

h) *Estado depresivo*

Al tratar habitualmente una sola persona de afrontar todo el esfuerzo y responsabilidad del cuidado del paciente, ésta se ve con no sólo escaso apoyo

físico, sino también, con escaso apoyo emocional a la hora de compartir sentimientos y frustraciones.

i) Mayor automedicación

Se auto medican por no disponer de tiempo para visitar a su médico.

j) Irritabilidad

En ocasiones, el cuidador se recluye en sí mismo y alrededor de la persona enferma, y esta situación puede motivar la aparición de conflictos con el resto de la familia o con personas de su entorno, sobre todo cuando esa tarea recae en una única persona.

k) Falta de organización

La alimentación pasa a ser errática y descompensada, por falta de tiempo o porque asimila modelos dietéticos propios de la persona que cuida, y los horarios de alimentación se vuelven desordenados, y a veces, escasos por falta de organización y tiempo.

l) Pobre concentración y rendimiento

La ausencia de estímulos en el familiar concentrado en la labor de cuidador lleva en un corto o mediano plazo a la aparición de un desgaste progresivo.

m) Repercusiones psicológicas.

Dentro de este apartado podemos englobar algunas de las mencionadas anteriormente en las repercusiones físicas, como son el estado depresivo, irritabilidad, etc. Por su propia naturaleza, este tipo de repercusiones tienen componentes comunes tanto al aspecto físico como al psicológico. En un meta análisis sobre el sufrimiento psicológico de los pacientes de cáncer y los familiares encargados de este, se encontró que ambos miembros experimentaron grados

similares de sufrimiento (Hodges, Humphris & MacFarlane, 2005). Y similares resultados se obtuvieron del estudio de Weitzner y cols. (1999). Además, la pérdida de autoestima, el desgaste emocional severo, y otros trastornos que se conocen como el síndrome del quemado o “burnout” (Die Trill, Calvo, Berasategui & Pérez, 1998; Die Trill, 2003), se producen básicamente por:

- La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quien le atiende.
- La repetición de las situaciones conflictivas.
- La imposibilidad de dar más de sí mismo de forma continuada, que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea (Wai Man Kwan, 2005).

Por lo tanto, el desgaste del cuidador no es algo que “suceda”, sino que es un proceso por el cual las tensiones y ansiedades no resueltas de cada día minan gradualmente la salud mental y física del cuidador, de modo que tanto su faceta de cuidador como sus relaciones personales acaban por alterarse. En este sentido, el “desgaste” como enfermedad médica no tiene una definición clara, pero sí ha sido definida como enfermedad psicológica, y cada vez es más reconocida por las personas que ejercen el cuidado de otras (ONUSIDA, 2001).

En este sentido, se ha mostrado que intervenciones psicológicas breves resultan ser eficaces para disminuir la sintomatología afectiva, y que un programa de intervención debe ser multidimensional y abarcar aspectos tanto físicos como psicológicos e instrumentales (Hudson, Aranda & Kristjanson, 2004; Singer, Bachner, Shvartzman & Camel, 2005).

n) Repercusiones sociales

Se produce un aislamiento social, debido a que el cuidador debe estar disponible constantemente y en cualquier momento, lo que provoca falta de tiempo libre para el descanso y esparcimiento, y una reducción de la vida social de éste.

La naturaleza y la calidad de la relación previa entre el paciente y la persona a su cargo son consideraciones importantes por tomar en cuenta en la evaluación y el tratamiento de la persona que brinda la atención, debido a la carga que sobrelleva.

o) Repercusiones financieras

De la acción de cuidar al paciente se derivan una serie de costes económicos que no siempre se ponderan adecuadamente. Esos costos subyacentes suponen una sobrecarga financiera para las familias (Yabroff, Davis & Lamont, 2007).

p) Repercusiones espirituales

Unos pocos estudios han revelado que tanto los pacientes como quienes los atienden, tienen tareas espirituales paralelas cuando tratan con el cáncer en aspectos tales como encontrar significado y esperanza en el proceso de la enfermedad, mientras se plantean también preguntas existenciales acerca del significado de la vida (Ferrell y cols., 1995; Taylor, 2003).

8. Concepto de carga

El concepto carga ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores (Zarit, 2002). Este concepto se remonta a los años sesenta en Inglaterra, cuando Grad & Sainsbury (1963) mencionaron por primera vez este concepto en la bibliografía científica, al describir la carga percibida por los familiares al cuidado de sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental en el domicilio (Vitaliano, Young & Russo, 1991). La definición que se le dio al concepto de carga en ese momento, y que posteriormente fue adoptada por otros autores, la refiere como un término global para describir la consecuencia física, emocional y económica de proporcionar el cuidado (Grad y cols., 1963; Cantor & Little, 1985; Horowitz, 1985; George & Gwyther, 1986; Kasper, Steinbach & Andrews, 1990; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Pearlin, 1991; Schacke & Zank, 1998; Mockus, Parks & Novielli, 2000; Gaugler, Kane & Langlois, 2000).

Por otra parte, los aportes de Zarit, Reever & Bach-Peterson (1980), quienes identificaron la carga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” , así como la de George & Gwyther (1986), que entienden la carga como “la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro”. Similarmente, otros autores han descrito la carga como el impacto que el cuidado tiene sobre la salud mental, la salud física, otras relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador (Pearlin y cols., 1990; Gaugler y cols., 2000).

8.1 Tipos de carga

Para definir la carga de forma más concreta y detallada, se ha diferenciado entre componentes objetivos y subjetivos, lo que ha dado lugar a los conceptos de carga objetiva y subjetiva (Montgomery, Gonyea & Hooyman, 1985; Braithwaite, 1992; Kinsella, Cooper, Picton & Murtagh, 1998; Villalba, 2002), que se detallan a continuación:

a) *La carga objetiva*

Se define como el conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender los cuidadores (Izal & Montorio, 1994; Montgomery y cols., 1985). La carga objetiva es un indicador del grado de afectación de la vida cotidiana de los cuidadores debido a lo demandante de su situación. Puede verse como una variable que determina la mayor o menor afectación emocional y física de los cuidadores. Parece razonable pensar que los cuidadores que tengan que atender a más actividades y demandas se encuentren más afectados. Por tanto, se puede pensar que una mayor dependencia, o dificultad para las actividades de la vida cotidiana, o un peor estado físico o con enfermedad crónica avanzada, hace que necesite más ayuda y

supervisión por parte del cuidador y, por tanto, interfiere más con su vida cotidiana, generando mayores problemas en los cuidadores.

Parece que también la salud física se encuentra peor en aquellos cuidadores que cuidan a personas más dependientes (Zunzunegui y cols., 2002) o que prestan una mayor cantidad de ayuda (Haug, Ford, Stange, Noelker & Gaines, 1999). De hecho, los cambios en la salud del cuidador (sueño, ejercicio físico, peso, consumo de alcohol y tabaco) están directamente relacionados con la carga objetiva (Gallant & Connell, 1998).

b) La carga subjetiva

Esta se refiere a la percepción que los cuidadores tienen de sentirse desconcertados, sobrecargados, atrapados, resentidos y excluidos (Lawton y cols., 1991). Es la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que el cuidador tiene para hacerle frente de manera adecuada (O'Rourke, Haverkamp, Tuokko, Hayden & Beattie, 1996), en el conjunto de las investigaciones se ha observado que la carga subjetiva se relaciona con unos mayores problemas emocionales: ansiedad, ira y depresión. También una mayor carga subjetiva se asocia a mayores problemas de salud mental general y a una peor salud física percibida (Hinrichsen & Nierderehe, 1994).

9. Sobrecarga del cuidador

Esta ocurre debido a la multiplicidad de funciones que tiene que afrontar la persona que atiende al familiar enfermo y que directamente vela por el bienestar de éste dejando en segundo plano sus actividades individuales de acuerdo con sus propios intereses y a sus propias necesidades, lo que emocionalmente le afecta ya que no resuelve satisfactoriamente sus propias actividades y lo mantiene muchas veces insatisfecho el estar al frente de su familiar enfermo.

9.1 Sobrecarga Emocional:

Se refiere al estrés en exceso, cansancio, agotamiento, sensación de no querer hacer nada y huir del mundo. Esto es el síndrome de Burnout.

En el año de 1981 Maslach y Jackson propusieron las siguientes dimensiones del síndrome de Burnout:

- ***Cansancio emocional:*** Valora el agotamiento emocional debido a las exigencias del trabajo
- ***Despersonalización:*** Valora el grado de indiferencia y apatía frente a la sociedad
- ***Baja realización personal:*** Valora sentimientos de éxito y de realización personal.

9.2 Evaluación del desgaste

Cabe destacar que, en el abordaje clínico del paciente, se tiende a dejar de lado las consecuencias que este proceso tiene para la familia. Sin embargo, no podemos dejar de observar que la respuesta adaptativa de la familia al problema de salud es un factor que incide positivamente en el curso de la enfermedad. Es por ello por lo que la evaluación de necesidades particulares del paciente y del resto de los miembros del núcleo familiar se convierte en una tarea esencial por lo que es necesario centrar la ayuda en el miembro que más lo necesita.

El hecho de conocer qué cuidadores se encuentran en mayor situación de riesgo posibilitaría establecer de forma prioritaria intervenciones preventivas a los cuidadores más necesitados para el establecimiento de medidas de alivio. Existen diversos instrumentos para evaluar el estado físico y emocional de los cuidadores, entre los cuales se encuentran los siguientes:

La Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit): es una prueba psicométrica de calificación objetiva compuesta por 22 ítems, que evalúa la presencia o ausencia de éste, y mediante el análisis por cada uno de sus factores se pueden determinar las cualidades de la carga presente en el cuidador.

A continuación, se describen los dominios que integra la escala de Zarit, con sus respectivos ítems:

- La sensación de sobrecarga experimentada por el cuidador (1, 3, 8, 9, 14, 16,18 y 22).
- El abandono del autocuidado, tanto en temas de salud como autoimagen se asoció con los ítems 2 y 10.
- La vergüenza ante la presencia o comportamiento del familiar enfermo se asoció a los ítems 4-13.
- La irritabilidad ante la presencia del familiar se asoció a los ítems 5.
- El miedo por los cuidados o el futuro del familiar se asoció con los ítems 7-19.
- La pérdida del rol social y familiar al tener que asumir el rol de cuidador se asoció a los ítems 6-11-12-17.
- La alteración de la economía a causa de la enfermedad del familiar se asoció al ítem 15.
- Y por último el sentimiento de culpabilidad generado por no hacer lo suficiente se asoció con los ítems 20-2.

10.El cuidado del equipo de salud y cuidadores

El cuidado de personas con enfermedades crónicas avanzadas resulta muy estresante ya sea para un trabajador de salud, un voluntario o un familiar. A veces los trabajadores de la salud pueden estar abrumados por el trabajo y hasta sentirse incapaces de continuar; a esto se le llama 'el síndrome de burnout'. Es importante, por lo tanto, buscar señales de agotamiento tanto en el equipo de salud como en los cuidadores.

10.1 Señales de tensión

Se pueden encontrar sentimientos de insuficiencia, impotencia y culpa, depresión, cansancio, concentración pobre, pérdida de interés por el trabajo, abandono de tareas, irritabilidad, cólera, retirada (evitar pacientes y equipo médico), carencia de placer y llanto.

10.2 Cuidarse y cuidar al cuidador y familia

Es recomendable que cada uno tenga tiempo libre con regularidad, para que puedan expresar sus emociones, sus dificultades, sus problemas, sus dudas, frustraciones, entre otras situaciones. Por ejemplo, cuando un paciente muere, tomarse tiempo para reflexionar; reconocer que las pérdidas múltiples son inevitablemente estresantes. Tomarse tiempo para relajarse junto a su familia, amigos y personal de salud, compartiendo un té o una comida, enorgullecerse con su trabajo, los cuidados impartidos y los resultados obtenidos cuando las cosas se hacen bien, generando confianza en los cuidadores.

11. Aspectos espirituales en cuidados paliativos

“Mirar la muerte para enriquecer la vida” Ir ving Yalom (2008).

La aparición de una enfermedad incurable y que amenaza la vida, situación conceptualizada como límite por la filosofía existencial, entraña la posibilidad de un desafío espiritual/existencial, ya que puede confrontarnos con las preocupaciones fundamentales de la existencia: la muerte, el camino elegido y la responsabilidad por el mismo, el sentido de la vida, el balance al llegar a la última etapa, los asuntos pendientes, el sentirnos parte de una realidad que nos trasciende y supera, la evaluación de nuestros vínculos: la posibilidad de reparar y decir “perdón”, “te quiero” y “adiós”. Por otro lado, en la experiencia clínica vemos frecuentemente intenso sufrimiento asociado a estas cuestiones vitales.

El cuidado espiritual es parte de los Cuidados Paliativos, es reconocer y atender una dimensión que nos constituye como personas. En la realidad, esto se observa, cuando el paciente pide al cuidador que ponga sus manos sobre el área que le adolece y haga una oración para aliviarse, lo cual lo tranquiliza y logra conciliar nuevamente el sueño, mejorando así, su bienestar general.

11.1 Definición de espiritualidad

De acuerdo con Puchalski y Romer “la espiritualidad es aquello que permite a una persona la experiencia trascendente del significado de la vida”. Comúnmente esta experiencia se manifiesta a través de la relación con Dios, pero también puede darse en la relación con la naturaleza, las artes, la familia, la comunidad, etc. en la medida en que ello otorgue sentido, significado y propósito a la vida de la persona en cuestión. La experiencia de sufrimiento que acompaña a la enfermedad avanzada mortal ubica al ser humano en una experiencia límite donde surgen las preguntas radicales y donde puede producirse también una transformación radical, porque la realidad física, psicológica y social no son las únicas que se ven afectadas en el proceso de morir.

11.2 Necesidades espirituales

Como hemos podido ver, los pacientes al enfrentar situaciones límite como la enfermedad crónica avanzada o la posibilidad de muerte, suelen manifestar una serie de preocupaciones en el ámbito espiritual, existencial y religioso. Estas preocupaciones pueden agruparse en una serie de necesidades espirituales, las cuales citamos a continuación siguiendo la línea de trabajo del Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL):

<ul style="list-style-type: none">• <i>Necesidad de ser reconocido como persona</i>	<ul style="list-style-type: none">• <i>Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse</i>
<ul style="list-style-type: none">• <i>Necesidad de volver a leer su vida</i>	<ul style="list-style-type: none">• Necesidad de continuidad, de una más allá
<ul style="list-style-type: none">• <i>Necesidad de encontrar sentido a la existencia y el devenir: la búsqueda de sentido.</i>	<ul style="list-style-type: none">• Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas
<ul style="list-style-type: none">• <i>Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado.</i>	<ul style="list-style-type: none">• Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo
<ul style="list-style-type: none">• <i>Necesidad de auténtica esperanza</i>	<ul style="list-style-type: none">• Necesidad de amar y de ser amado

12. Modelos teóricos

No existe un modelo único que explique el fenómeno del burnout, sino que cada modelo se ha centrado y analizado algunas variables. Por lo cual se han elegido dos modelos que sustentan la investigación a realizar.

12.1 Teoría de Logoterapia:

La Teoría de la Logoterapia postulada por el Dr. Víctor Frankl en el año (1963) forma parte imprescindible de esta investigación. Esta teoría resulta relevante para atender asuntos y preocupaciones del área profesional de gerontología social, trabajo social, aspectos relacionados con el funcionamiento familiar y la sobrecarga de cuidadores familiares y profesionales. Este autor fue un psiquiatra reconocido, que sobrevivió en la época nazi en Alemania después de experimentar el dolor de la guerra y vida de horror y holocausto en los campos de concentración. Su obra titulada “El hombre en búsqueda de sentido”, relata las humillaciones, el sufrimiento y el terror experimentado por los prisioneros que se encontraban en cautiverio. La obra recoge cómo un grupo de presos lograron sobrevivir psicológica y físicamente en condiciones infrahumanas en los campos de concentración nazis. La logoterapia ayuda al individuo a encontrar significado y propósito a su sufrimiento y dolor ubicándolo dentro de un contexto psicosocial más amplio. Su filosofía de vida es que los seres humanos deben tomar control y hacerse responsables de su propia existencia y buscar el valor a su vida y vincularlo con su vida espiritual. El autor indica, que la vida espiritual brinda al individuo libertad para superar las circunstancias y esa misma libertad los hace responsables de su propia vida. La logoterapia tiene un tono existencialista y humanista que se adapta bien a la situación emocional del cuidador familiar en Cuidados Paliativos (CP) que padece el síndrome de quemado por el trabajo, a menudo rodeado en un sinsentido ocasionado por tener que abandonar su propia vida para dedicarse a cubrir las necesidades primarias de su familiar enfermo, a la vez que deja la vida propia desatendida.

El cuidador primario, aunque se siente agotado atiende a su familiar enfermo querido, de este modo se siente productivo, útil y contento de poder devolverle al enfermo el mismo amor y dedicación que en algún momento esa persona le brindó. Tiene la oportunidad de mostrar un amor incondicional que trasciende todos los retos físicos, sociales y espirituales que conlleva cuidar a una persona en CP.

El cuidador procura todas las atenciones que requiere el enfermo sin esperar nada a cambio y mientras más amor ofrece, mayor es su nivel de satisfacción personal, encontrando así, un propósito positivo de realización personal a su vida. Aún, cuando muchas veces el cuidador familiar o primario trabaja fuerte, no recibe remuneración económica, ni por parte de la familia, ni por los sistemas y programas de servicios sociales del gobierno, ni por el departamento de salud del país. Sin embargo, tiene la satisfacción de saber que pudo ayudar, servir y amar a su ser querido y acompañarlo hasta el día de su muerte. El optimismo es otro de los puntos claves que la logoterapia revela como factor moderador de la relación entre el estrés y la depresión, que llegan a padecer los cuidadores. Les ayuda a sobrellevar la tensión emocional con mayor amor, tranquilidad, aceptación y felicidad. Mediante la terapia basada en la logoterapia, el cuidador vuelve a encontrar significado a la vida y logra aceptar, de manera empática, las experiencias subjetivas de sufrimiento, es decir, una vez que asume el sufrimiento con una actitud de normalidad, deja de enfrentarse con una actitud de queja como: ¿por qué a mí? y admite la responsabilidad de su vida aún en momentos difíciles. Ayuda al individuo a adquirir un sentido de control y de capacidad indispensable para forjarse una vida más aceptable y tolerante. Los cuidadores de pacientes familiares en CP que aceptan el sufrimiento como algo natural, sentirán su apoderamiento, resiliencia, fortaleza interna para sobre llevar su realidad con más tranquilidad, aceptación y amor encontrándole un sentido absoluto a su vida. Este tipo de práctica espiritual que propone la teoría de logoterapia ayuda a disminuir pensamientos negativos distorsionados y autodestructivos, a la vez que aumenta los sentimientos positivos, promoviendo la paz y la comunicación efectiva con su familia, especialmente cuando el cuidador tiene una edad avanzada. Este hecho le da confianza,

seguridad, tranquilidad y bienestar al lograr la unión familiar (Babyak y Brummet, 2010).

12.2 Teoría de Identidad del Cuidador Familiar

La teoría de la identidad del cuidador desarrollada por Montgomery (2010) es una guía para conocer el tipo de cuidados que precisa la díada enfermo-cuidador, en función de la etapa en la que se encuentre el familiar enfermo. La teoría se fundamenta en que el ser cuidador primario es un proceso dinámico de cambio. Estos cambios se reflejarán en actividades de cuidado, interacciones entre el cuidador y el cuidado y cambios en la identidad del cuidador. Inicialmente, las necesidades del enfermo son específicas como lo es el acompañamiento a consultas médicas, y vigilar la medicación. Sin embargo, en el proceso de la enfermedad crónica avanzada, las necesidades y las demandas de cuidado por parte del cuidador familiar o primario se intensifican hasta el punto de que el cuidador familiar pasa a ser un cuidador permanente. La relación diádica del enfermo con los cónyuges e hijos del enfermo pasa de ser interactiva a ser meramente asistencial. El modelo identifica dos fases básicas en el cuidador vinculadas al cambio del enfermo que necesita asistencia:

Fase I, asumir esporádicamente el rol del cuidador. La identidad del cuidador está a salvo.

Fase II, el cuidador comienza a sentir que el cuidado que ofrece a su familiar va más allá de ser puntual aumenta el compromiso y la renuncia de algunas de sus actividades diarias. Esta es la etapa culminante donde el cuidador se identifica así mismo como cuidador familiar.

Durante el proceso de asistencia, el cuidador experimenta cambios en su identidad personal debido a que el enfermo requiere ayuda constante a la vez que aumenta su dependencia. Paralelamente, el cuidador va perdiendo su rol filial o de pareja

para sumergirse totalmente en la vida del enfermo lo que va haciendo que el cuidador pierda su identidad personal.

Otro factor que contribuye a la pérdida de identidad del cuidador es el tipo de apoyo social y material para enfermos crónicos de larga duración en domicilio, previstos en el sistema social y sanitario. Cuando el enfermo requiere atenciones permanentes en casa, el cuidador se encuentra con el dilema de si debe o no mantener su identidad o por el contrario debe mantener su jornada completa de rol de cuidador. Cuando optan por esta segunda opción, los cuidadores aumentan su intensidad de cuidado y durante el transcurso del tiempo se pueden rendir, y cansar física y mentalmente.

Montgomery (2010) estableció que los cuidadores familiares padecen estrés prolongado o sobrecarga emocional porque han perdido su identidad y su participación en actividades profesionales y sociales. Para un cuidador de familiares pacientes en CP la ocupación o el rol de cuidador, es requerido las veinticuatro horas lo que se hace incompatible con mantener su espacio vital, su identidad personal. El paso de ocuparse de sí mismo a ocuparse de la vida del otro, es un proceso lento e insidioso que se exacerba en momentos determinados, se detiene y comienza nuevamente.

C. Definición de Términos

Enfermedad crónica avanzada, son procesos irreversibles que llevan al enfermo a una situación personal y social similar a la que sufren los enfermos en fase avanzada de cáncer o sida. Los expertos indican que por cada paciente que tiene una enfermedad oncológica terminal, hay 7 que tienen enfermedad crónica avanzada, no oncológica, pero que acabará igualmente en muerte.

Magnitud: El termino Magnitud es básicamente la descripción de un tamaño, pero se relaciona más que todo con un tamaño grande, algo con características lo suficientemente considerables para hablar de la magnitud de un elemento, problema, situación, tragedia, costo, locura o lo que sea.

Actitud proactiva: Es “tomar la iniciativa”, donde asumimos la responsabilidad de hacer que las cosas sucedan, decidiendo en cada momento lo que queremos hacer y cómo lo vamos a hacer, *las* personas proactivas se mueven por valores cuidadosamente meditados y seleccionados: pueden pasar muchas cosas a su alrededor, pero son dueñas de cómo quieren reaccionar ante esos estímulos.

Sobrecarga emocional: Zarit define este constructo como el grado en que los que proporcionan un cuidado (cuidadores primarios), perciben que su salud, vida social y personal, así como situación económica se deterioran por realizar esta tarea.

Cuidados paliativos: son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y oportuna.

Escala de Zarit: El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes.

Psicooncología: La **psicooncología** se dedica al estudio, diagnóstico y tratamiento de los pacientes con cáncer y su evolución, como también el estudio de las reacciones psicológicas del paciente oncológico, su familia y el personal asistencial, a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

Resiliencia: En psicología, capacidad que tiene una persona para superar circunstancias traumáticas como la muerte de un ser querido, un accidente, etc., capacidad de los seres humanos para adaptarse positivamente a situaciones adversas.

Escala de valoración funcional de Karnofsky:

- Permite conocer la capacidad que tiene el paciente para las actividades de la vida cotidiana.
- Es un elemento predictor independiente de mortalidad, en enfermedades oncológicas y no oncológicas.
- Karnofsky ≤ 50 indica alto riesgo de muerte en los 6 meses siguientes.

CAPITULO III. METODOLOGIA

A) Tipo de estudio:

Esta investigación se desarrolló en el marco de un diseño no experimental, donde las variables no se manipulan deliberadamente, solo se observaron los fenómenos tal cual se dieron en el contexto natural para después analizarlos (Sampieri, 2014). Por lo tanto, el estudio es de tipo Transversal y descriptivo, donde el propósito es describir situaciones y eventos para conocer cómo se manifiestan determinados fenómenos. Dankhe, 1986 mencionado por Sampieri 1991, indica que los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis y describir la incidencia de una variable; en este caso, permitió conocer la magnitud de la sobrecarga en el cuidador, también, describir en términos metodológicos e indicar las características del fenómeno que se estudia. El mismo autor señala que “...Desde el punto de vista científico, describir es medir” de manera independiente cada una de los fenómenos o cuestiones para así describir lo que se investiga.

Por otra parte, (Ander-Egg, 2013), menciona que los estudios descriptivos permiten elaborar un marco de estudio a partir del cual se deduce una problemática ulterior, o bien formular un diagnóstico con el fin de conocer carencias esenciales y sugerir una acción posterior. En este caso, con los resultados obtenidos, la investigación favoreció el diseño de un plan de intervención psicológica dirigido a los cuidadores primarios, el cual se muestra en el apartado de los anexos de este informe.

B) Población y muestra

Según (Paz, 2017), la población se define como la totalidad de valores posibles (mediciones o conteos) de una característica particular de un grupo específico de objetos. Al conjunto total de objetos se le denomina Universo. En esta investigación se tomó en cuenta, el promedio de personas que asistieron al centro hospitalario a cuidar a sus familiares enfermos, durante un año, obteniendo un total de 275 cuidadores primarios en promedio.

Por su parte, la muestra, según (López, 2004), es un subconjunto o parte del universo o población en que se lleva a cabo una investigación, es una parte representativa de la población. Y la teoría del muestreo define algunos tipos de muestreos para que la muestra obtenida sea representativa, cuando no tenemos acceso a una lista completa de los individuos que forman la población (marco muestral), como fue el caso en esta investigación.

Por lo tanto, para esta investigación, se utilizó el *muestreo no probabilístico*, específicamente el *muestreo por conveniencia*. Esta es una técnica de *muestreo* donde los sujetos son seleccionados dada la conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos para las investigadoras, en este caso se tomó en cuenta que los pacientes son dados de alta al terminar su tratamiento (quimioterapia, radioterapia, transfusiones) o por deceso. Además, la muestra fue elegida por criterios de inclusión y exclusión durante el año 2017, con un mínimo de 75 personas, considerando a los cuidadores de ambos sexos. Se consideró una persona por paciente y mayores de 18 años, que mostraran interés de participar en la investigación. Por conveniencia, se tomó como base un periodo de 2 a 3 meses para recopilar datos, hasta completar el número de personas representativas (75 cuidadores); sin embargo, se logró recopilar los datos de 71 cuidadores primarios, ya que, al culminar los tres meses destinados para ello, durante la última semana tenían disponibilidad y disposición las mismas personas que ya habían sido abordadas. Para abordar a los cuidadores se tomaron en cuenta los siguientes criterios:

1. Criterios de inclusión

Se consideraron los cuidadores primarios de sexo masculino y femenino, uno por paciente, que sean personas mayores de 18 años y que mostraron interés de participar en dicha investigación.

2. Criterios de exclusión

No se consideraron los cuidadores primarios que sean menores de 18 años, que estuvieran fuera del área hospitalaria y que fuera remunerado el cuidado brindado al paciente.

C. Técnicas e instrumentos.

Las técnicas e instrumentos utilizados en este estudio fueron las siguientes:

1. Encuesta:

Chinchilla (2012) señala que:

La técnica de la encuesta se define como la administración del instrumento (cuestionario), que contiene una serie de preguntas, formuladas cuidadosamente y congruentes a la información proveniente de las variables, o indicadores que corresponden a los supuestos o hipótesis de una problemática en estudio”, (p140).

El mismo autor sugiere que esta técnica se utiliza para hacer un análisis de la problemática en estudio y para identificar y cuantificar la magnitud del fenómeno que se investiga. En este estudio, esta técnica, permitió la recolección de datos de los cuidadores primarios, que proporcionó información de mucha relevancia a cerca de la sobrecarga emocional experimentada durante el cuidado de su familiar paciente, a través de preguntas cerradas y abiertas que se realizaron de manera personal (**hetero aplicada**).

1.1 El cuestionario

Este instrumento permitió identificar aspectos relacionado a la carga emocional a través de la exploración de datos sociodemográficos, sobrecarga física y emocional, comunicación y apoyo emocional que experimentan los/as cuidadores/as de pacientes ingresados con una enfermedad crónica avanzada en el Hospital Divina Providencia.

Este instrumento constó de un total de 24 ítems, subdivididos en nueve, siete y ocho ítems, en las áreas sociodemográficas, sobrecarga física y emocional, comunicación y apoyo emocional respectivamente. El mismo, fue validado a través del método de Lawshe, por psicólogos expertos en el área.

2. La observación:

Es aquel procedimiento y/o técnica de información que requiere la percepción deliberada de comportamientos emitidos por una/s persona/s, realizada por un observador entrenado mediante protocolos preparados, que permitan una anotación sistemática, en una situación natural o análoga en la que no se eliciten respuestas. En este estudio fue fundamental la constante observación de los hechos, emociones, reacciones y aspectos físicos del lugar como de los propios cuidadores.

2.1 La guía de observación.

Este instrumento fue diseñado por las investigadoras, y constó de los siguientes rubros:

Datos generales, Factores actitudinales, Apariencia física, Conducta motora, Aspectos emocionales, Aspectos externos del área asignada.

Esta fue validada por el método de Lawshe, con la participación de 5 jueces expertos en el área.

3. Las pruebas psicométricas

Es una técnica que favorece básicamente la medición y asignación de un valor a determinada cualidad o proceso psicológico. En este estudio fue importante la aplicación de esta, ya que permitió extraer información relevante acerca de la sobrecarga emocional mediante la escala de sobrecarga del cuidador primario de Zarit.



3.1 Escala de sobrecarga del cuidador de ZARIT:

Este instrumento permitió medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores, cansancio en el desempeño del rol del cuidador. Contiene 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona. Cada una se puntúa de acuerdo con las respuestas que van desde el 1 al 5; donde 1 significa nunca, 2 casi nunca, 3 a veces, 4 frecuentemente y el 5 casi siempre. Al finalizar se sumaron las puntuaciones obtenidas para hacer la respectiva clasificación y análisis. Este instrumento fue hetero aplicado.

La misma escala está subdividida en ocho dominios que se detallan a continuación:

1. Sensación de sobrecarga experimentada por el cuidador, se refleja en los ítems: 1,3, 8, 9, 14,16 ,18 y 22.
2. Abandono del autocuidado tanto en temas de salud como de autoimagen, reflejado en los ítems: 2 y 10.
3. Vergüenza ante el comportamiento del familiar que se refleja en los ítems: 4 y13.
4. Irritabilidad ante presencia de familiares, se refleja en el ítem 5.
5. El miedo por los cuidados o el futuro del familiar se refleja en los ítems: 7 y 19.
6. Perdida del rol social y familiar al asumir el rol de cuidador, se refleja en los ítems: 6, 11,12 y 17.
7. Detección de la economía, se refleja en el ítem 15.
8. Por último, sentimiento de culpabilidad generado por no hacer lo suficiente, se asocia con los ítems: 20 y 21.

En relación con la medición y la evaluación decimos que:

-  Si la puntuación obtenida es menor de 47 puntos no hay sobrecarga de actividades.
-  Si la puntuación obtenida esta entre 47 a 55 existe una sobrecarga leve.

- ☒ Si la puntuación obtenida es arriba de 55 puntos hay una sobrecarga intensa en las actividades que ejerce el cuidador primario.

La consistencia interna es 0.91 y la fiabilidad del test- retest es de .86, quiere decir que es bastante fiable.

C) Procedimiento

Se inició con la elección del tema, de acuerdo a las necesidades de la población que existe en el área hospitalaria de cuidados paliativos dirigida a los cuidadores primarios de dichos pacientes, que muchas veces no cuentan con atención a sus necesidades psicológicas; tomando como base las recomendaciones que realizó el coordinador de proceso de grado, el cuerpo docente con las observaciones realizadas y la asesora directora, se continuó como segundo punto, la realización del perfil del proyecto de investigación con los siguientes apartados : la justificación del mismo resaltando la invisibilización del cuidador primario en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en el Hospital Divina Providencia. Luego se detallaron los objetivos, uno general y cuatro específicos para posteriormente desglosar el procedimiento metodológico de la investigación.

Posteriormente se exploraron los antecedentes que sirvieron de base para elaborar el marco teórico, el cual se desarrolló enfatizando en los subtemas a tratar para la comprensión de este y a que a su vez sustentaron la investigación. Además, se desarrolló un glosario de términos para conocer a profundidad los conceptos que las investigadoras quieran enfatizar y dar al lector una mayor claridad de los conceptos y teorías en torno a la temática.

En cuanto a la metodología de la Investigación, se desarrollaron los siguientes elementos:

- ☒ Operacionalización de las variables
- ☒ Diseño de la investigación
- ☒ Tipo de investigación
- ☒ Población y muestra

Técnicas e instrumentos.

La encuesta (cuestionario hetero aplicado) y guía de observación fueron sometidos a validación por un grupo de 5 jueces expertos en el área, utilizando el método de Lawshe, después de las observaciones fueron validados dichos instrumentos.

Las investigadoras se reunieron 2 veces por semana después de cada asesoría para tomar en cuenta las observaciones de la directora asesora y las que consideren convenientes para la elaboración del anteproyecto de investigación.

Luego, en la segunda fase se ejecutó la investigación, dentro del Hospital Divina Providencia, en donde se realizó la recolección de datos por medio de los instrumentos elaborados y validados: una encuesta y la guía de observación para lo cual las investigadoras administraron de forma equitativa la recolección de datos. Además, se aplicó la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, que está validada a nivel mundial.

Una vez terminada esta etapa de recolección de datos, se procedió al análisis de los resultados. Posteriormente, se elaboraron las conclusiones de acuerdo con los objetivos planteados y las recomendaciones propuestas por el grupo de investigadoras dirigidas a la Institución donde se realizó la investigación, a la Universidad de El Salvador y a los futuros profesionales en psicología.

Finalmente, se realizó la elaboración del informe final para su respectiva revisión y por último se elaboró la exposición de resultados del proyecto de investigación para dar a conocer formalmente los resultados ante profesionales en el área. Se detallaron las fuentes consultadas durante todo el proceso de investigación.

CAPITULO IV - PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en la investigación: “Sobrecarga emocional en los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, recibiendo cuidados paliativos ingresados en el Hospital Divina Providencia”. La tabulación y organización de los datos se realizó a través del programa estadístico SPSS, y el programa EXCEL, con el fin de obtener resultados fiables en esta investigación.

Datos sociodemográficos

Cuadro 1- Edad del Cuidador Primario

Edad del cuidador	Frecuencia	Porcentaje
18 a 25	12	16.9
26 a 35	11	15.5
36 a 45	13	18.3
46 a 55	13	18.3
56 a 65	17	23.9
66 a 75	5	7.0
Total	71	100.0

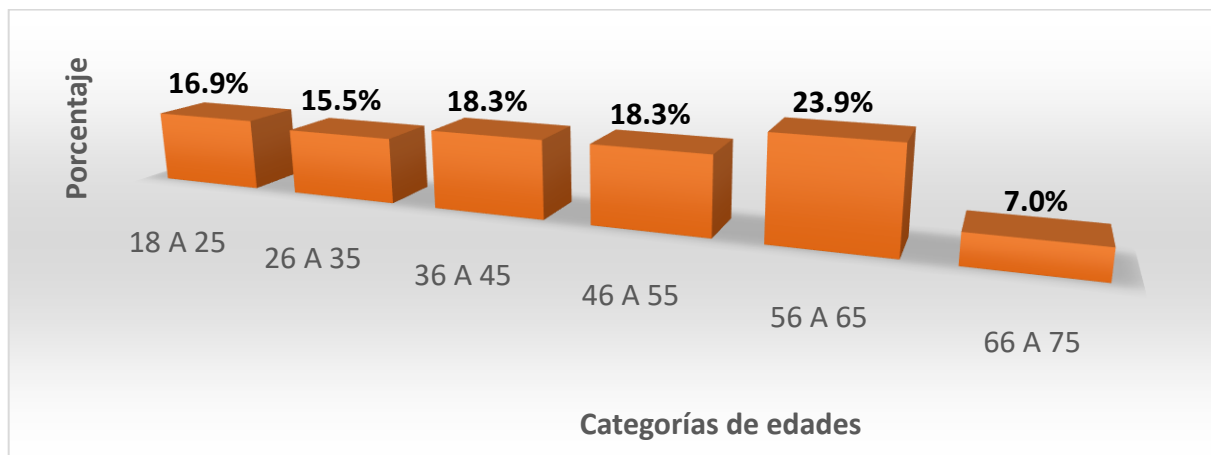


Gráfico 1- Edad del Cuidador Primario

Se observa que el mayor porcentaje, con un 23.9% de cuidadores primarios están entre 56 y 65 años, y un 36.6% (porcentaje acumulado), se encuentran entre 36 a 55 años. El 16.9% se encuentran entre los 18 a 25 años, y el 15.5% de cuidadores se encuentran entre los 26 a 35 años. Solo el 7% se encuentran entre 66 a 75 años.

Cuadro 2- Población de cuidadores por género

Género	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	11	15.5
Femenino	60	84.5
Total	71	100.0

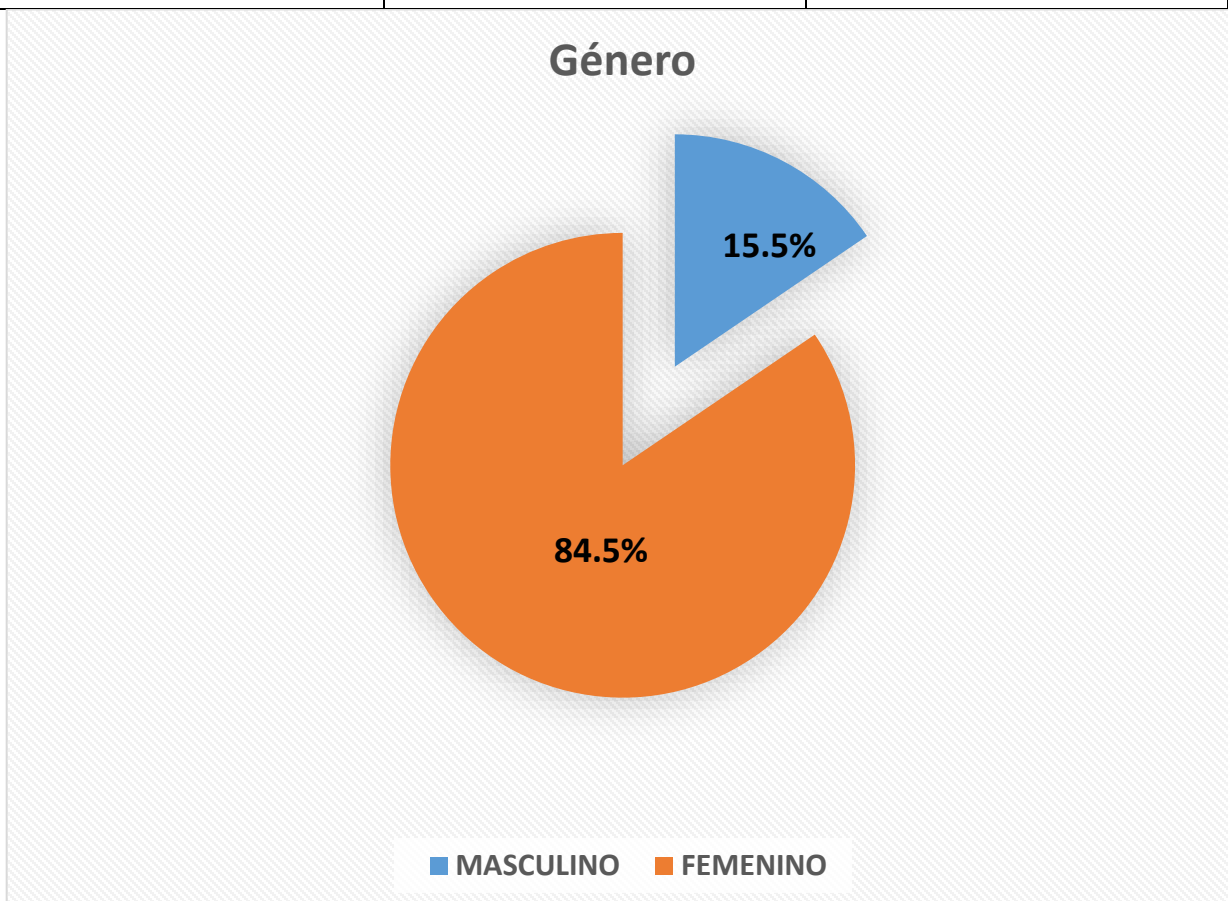


Gráfico 2- Población de cuidadores por género

Del total de los cuidadores primarios, la mayoría fueron del género femenino con un marcado porcentaje, del 84.5 % y tan solo un 15.5 % fueron del género masculino.

Cuadro 3 - Procedencia de los Cuidadores Primarios.

Procedencia	Frecuencia	Porcentaje
Urbano	63	88.7
Rural	8	11.3
Total	71	100.0

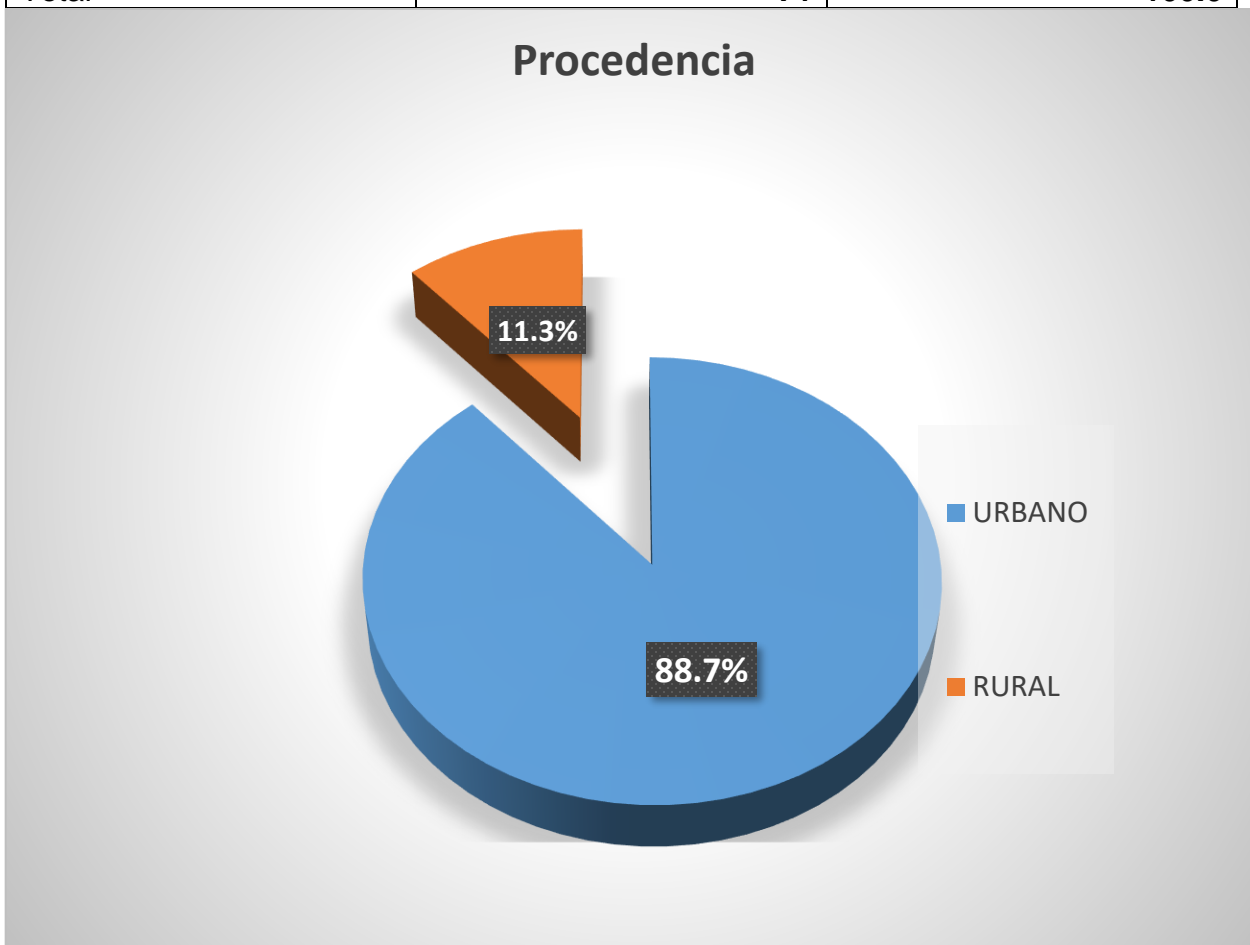


Gráfico 3- Porcentaje de la procedencia de los Cuidadores Primarios

Del total de los Cuidadores Primarios, la mayoría en un 88.7 % dijeron provenir del área urbana, y solamente un 11.3 % respondieron provenir del área rural.

Cuadro 4 – Nivel de escolaridad de los cuidadores Primarios

Escolaridad	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Sin escolaridad	4	5.6
Básica incompleta	28	39.4
Básica completa	7	9.9
Bachillerato incompleto	4	5.6
Bachillerato completo	23	32.4
Universitaria incompleta	3	4.2
Universitario completa	2	2.8
Total	71	100.0

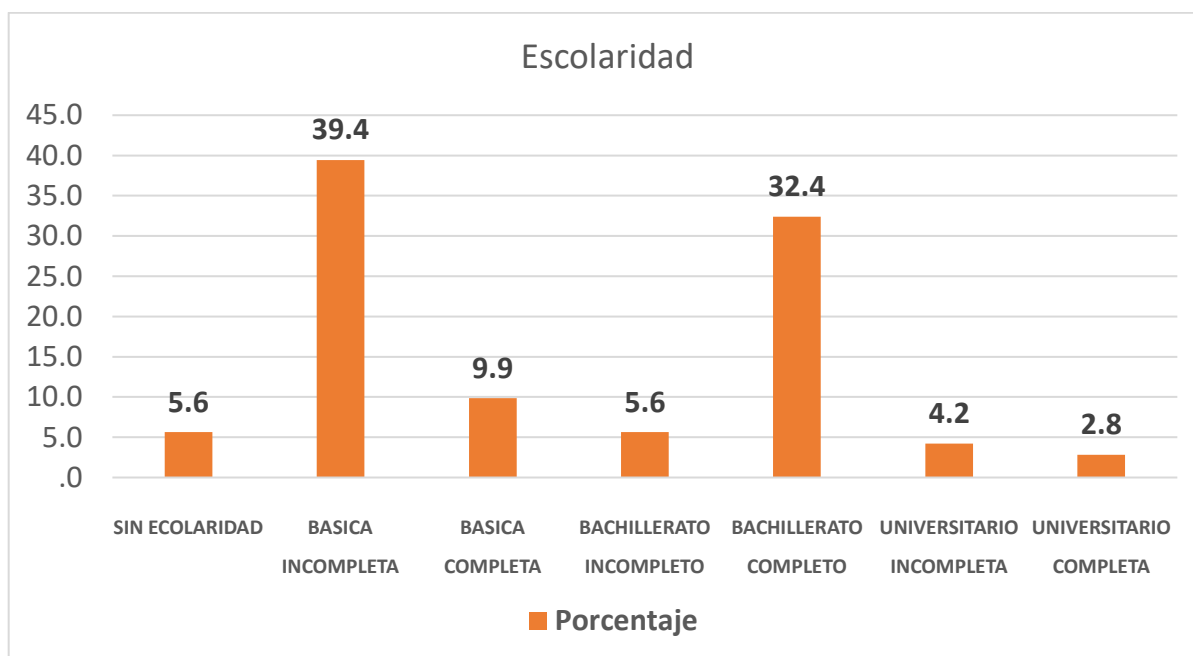


Grafico 4 – Nivel de Escolaridad de los Cuidadores Primarios.

De los cuidadores primarios entrevistados, se encontró que la mayoría tuvieron un nivel de escolaridad básica incompleta con un 39.4 %; además un 5.6 % tuvieron bachillerato incompleto, sumándose un 4.2 % que tuvieron universidad incompleta, seguido de los porcentajes de los cuidadores que completaron su escolaridad, con un 9.9 % para básica completa, un 32.4 % para bachillerato completo y un 2.8 % para universitaria completa, sin dejar de mencionar al grupo que no tuvo escolaridad con un 5.6 %.

Cuadro 5. Parentesco de los Cuidadores Primarios.

Parentesco	Frecuencia	Porcentaje
Espos/a	11	15.5
Compañero de vida	2	2.8
Hijo/a	28	39.4
Tío/a	2	2.8
Hermano/a	9	12.7
Otro	19	26.8
Total	71	100.0

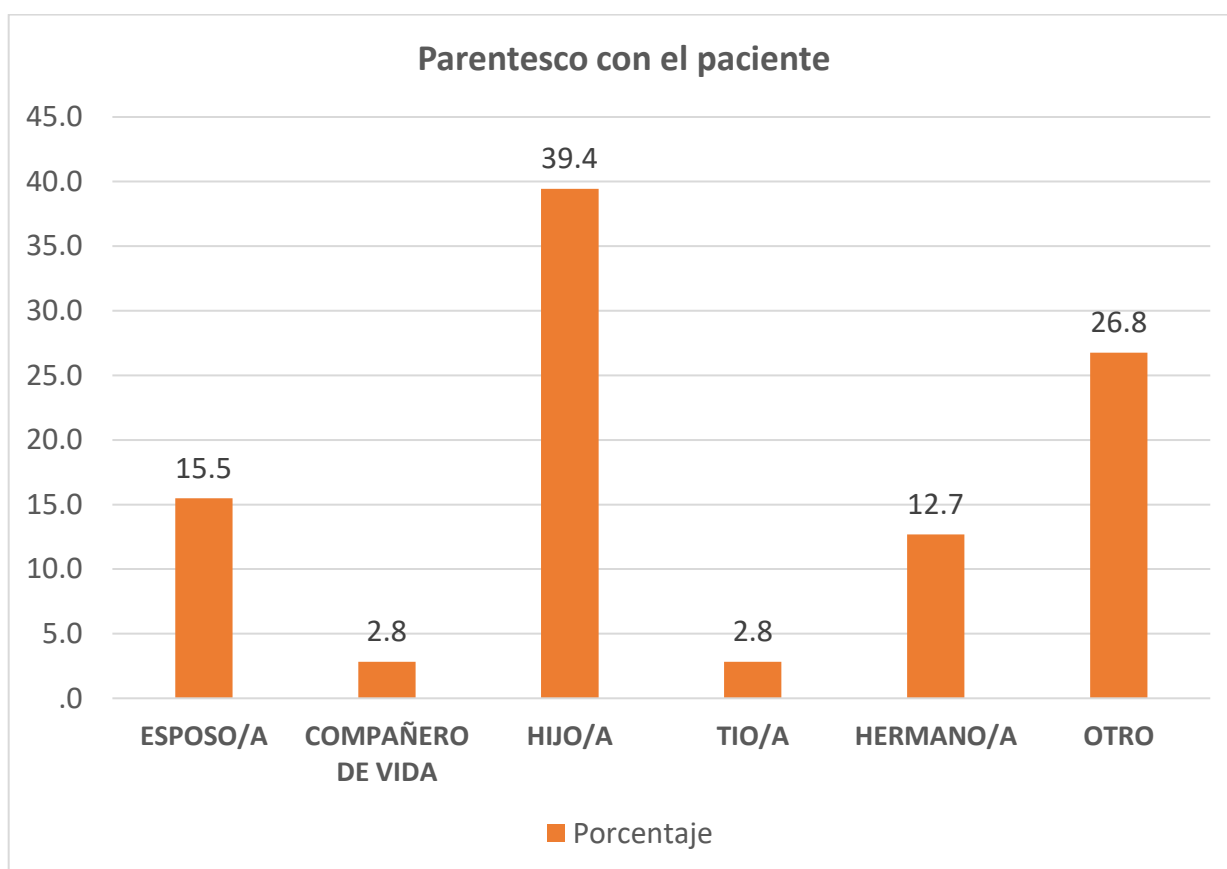


Grafico 5 –Parentesco de los Cuidadores Primarios.

Del total de los Cuidadores Primarios, un buen porcentaje fueron hijos/as con un 39.4 %, seguido de un 26.8 % para otros cuidadores. Luego, se observan los esposos/as con un 15.5 %, y un 12.7 % de hermanos/as; por último, un 2.8 % para cada uno de los rubros de compañero/a de vida y tío/a.

Cuadro 6 - Religión que practican los Cuidadores Primarios.

Religión que practica	Frecuencia	Porcentaje
Católica	36	50.7
Evangélica	30	42.3
Otra	5	7.0
Total	71	100.0



Gráfico 6 – Religión que practican los Cuidadores Primarios

Del total de cuidadores entrevistados, la mayoría con un 50.7 % profesa la religión católica, seguido de un 42.3 % que profesan la religión evangélica y solamente un 7 % manifestó profesar otras religiones.

Cuadro 7 – Retribución económica en los Cuidadores Primarios.

Retribución económica	Frecuencia	Porcentaje
Si recibe	2	2.8
No recibe	69	97.2
Total	71	100.0

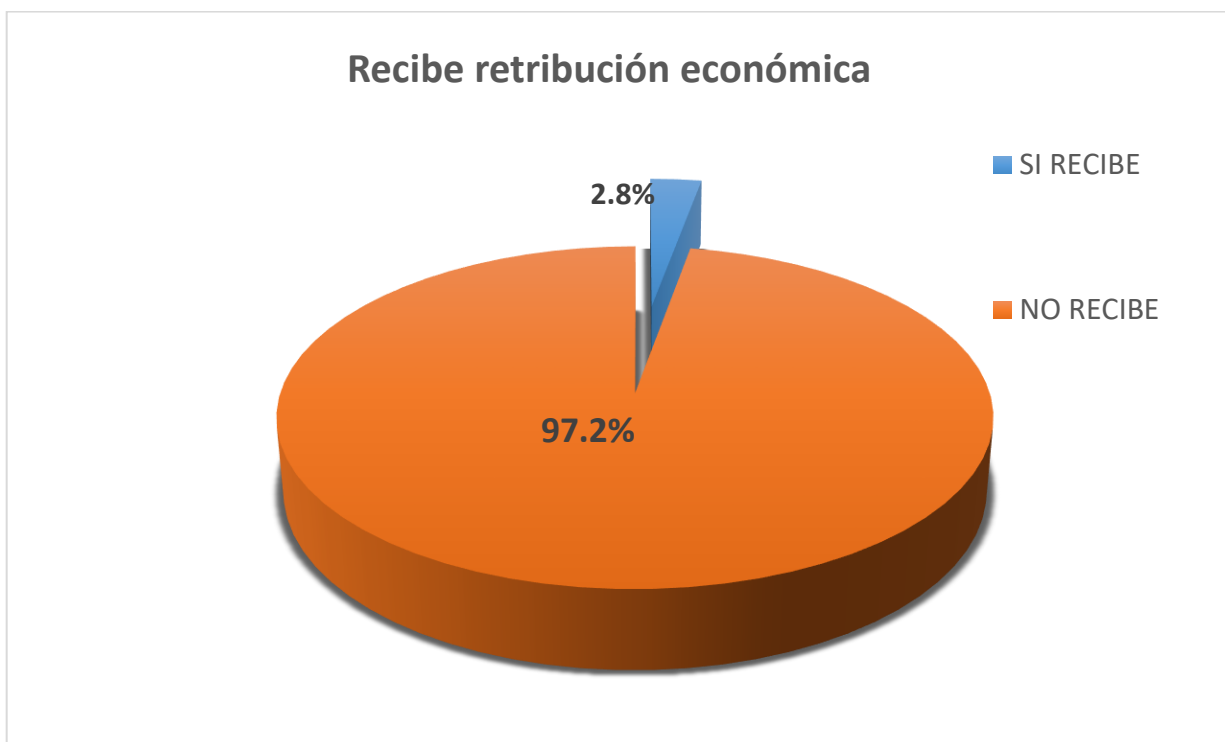


Gráfico 7– Retribución económica de los Cuidadores Primarios

De todos los Cuidadores Primarios entrevistados la mayoría de ellos no recibe ninguna retribución económica y solamente un 2.8 % si lo recibe a modo de viáticos o reconocimiento.

Cuadro 8 - Ingreso económico familiar

Ingresos económicos	Frecuencia	Porcentaje
Ninguno	5	7.0
De \$100 a \$200	53	74.6
De \$300 a \$400	12	16.9
Más de \$500	1	1.4
Total	71	100.0

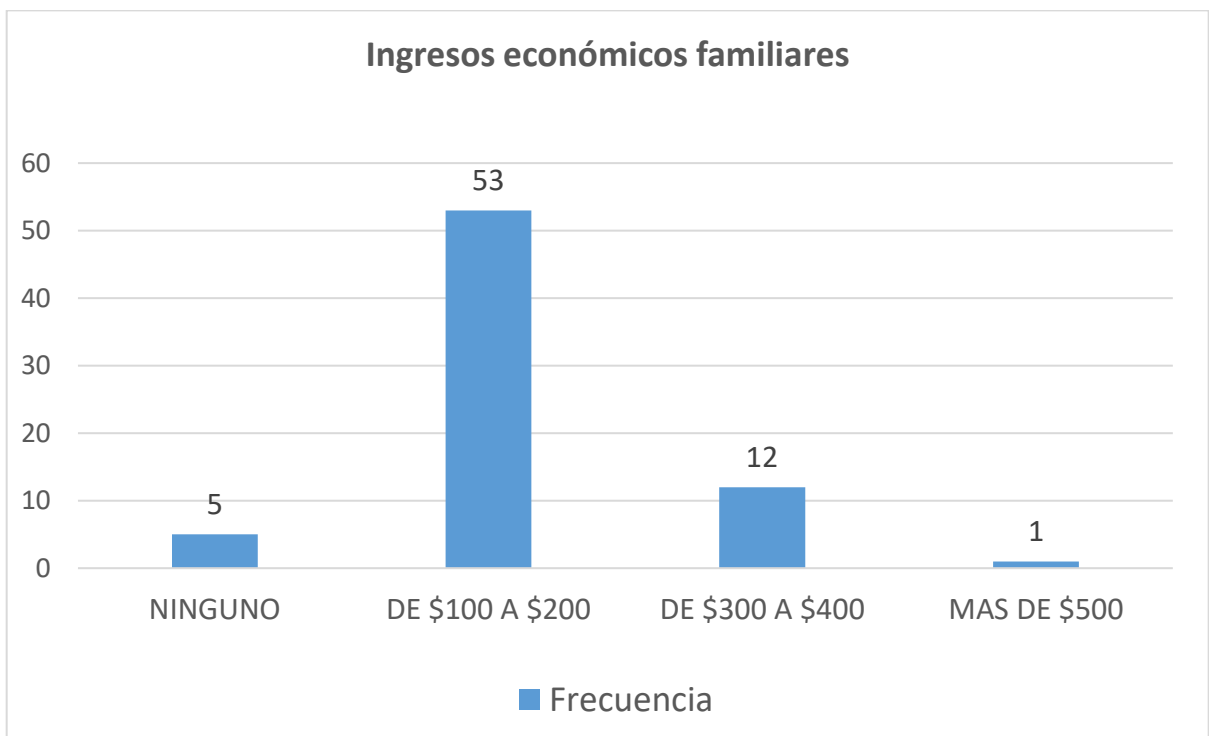


Grafico 8 –Ingresos económicos familiares que reciben los cuidadores Primarios.

De acuerdo con los datos obtenidos 53 cuidadores primarios reciben un ingreso económico entre \$100 a \$200 dólares mensuales que corresponde un 74.6 % de la muestra, y 12 cuidadores primarios reciben un ingreso económico entre 300 a \$400 dólares correspondiendo al 16.9 %, y 5 cuidadores no reciben ingreso económico correspondiendo a un 7 % de la muestra y tan solo 1 cuidador recibe ingresos económicos arriba de 500 dólares, correspondiendo a un 1.4 % de la muestra.

Sobrecarga física y emocional.

Cuadro 9 – Apoyo recibido por otras personas en el cuidado del paciente

Apoyo de otros	Frecuencia	Porcentaje
Si	59	83.1
No	6	8.5
Algunas veces	6	8.5
Total	71	100.0

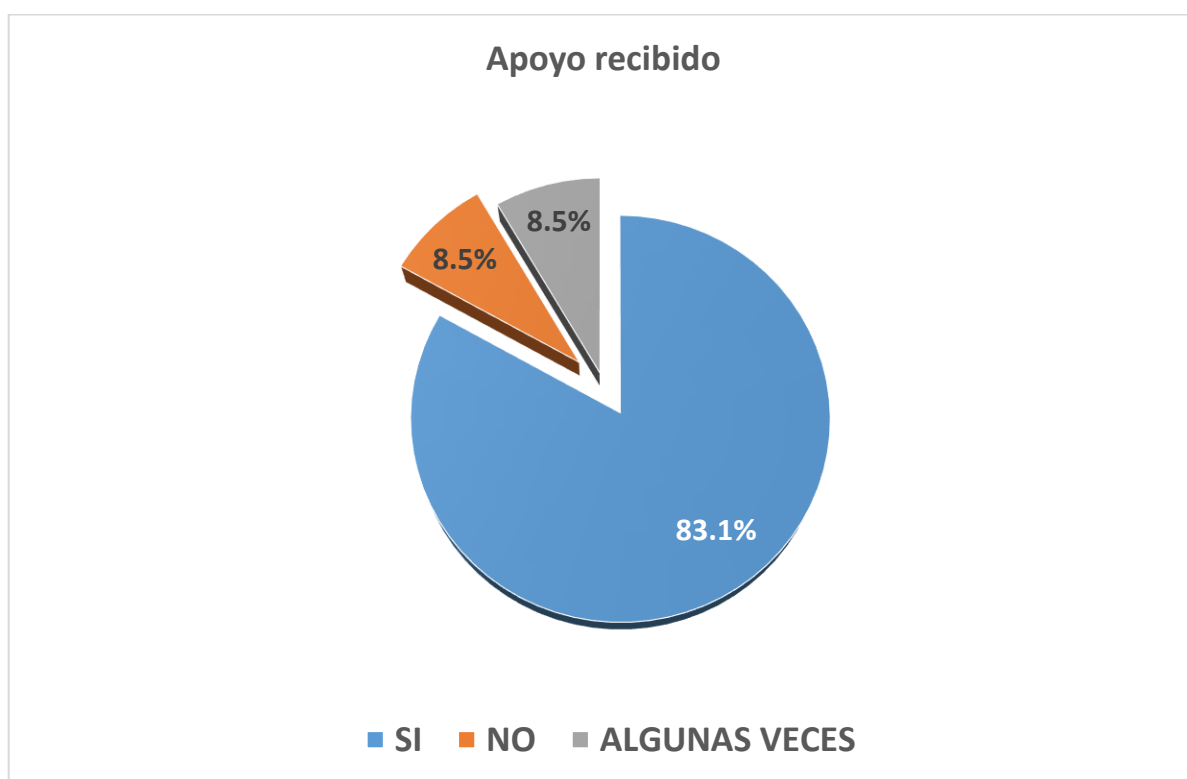


Gráfico 9- Apoyo recibido por otras personas en el cuidado del paciente

Del total de los cuidadores entrevistados, la mayoría respondió que reciben apoyo de otras personas en el cuidado de su paciente en un 83.1 %, seguido de un 8.5 para los que no reciben apoyo y un 8.5 % para las personas que lo reciben algunas veces.

Cuadro 10 – Personas que apoyan en el cuidado del paciente

Personas que apoyan	Frecuencia	Porcentaje
Nadie	6	8.5
Otro cuidador	3	4.2
Alguien de mi familia	61	85.9
Personal del hospital	1	1.4
Total	71	100.0

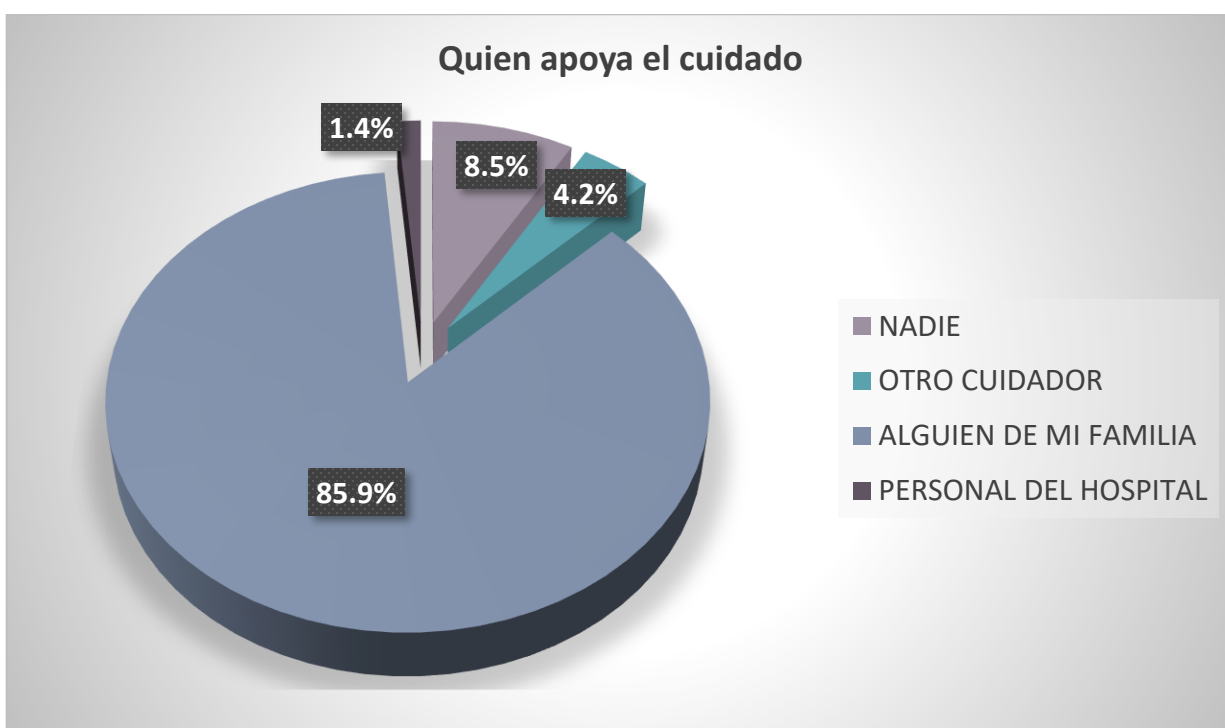


Gráfico 10 – Personas que apoyan en el cuidado del paciente

De todos los cuidadores entrevistados que apoyan el cuidado del paciente, la mayoría son familiares en un 85.9 %, sumándose un 4.2 % a otros cuidadores y un 1.4 % atribuido al personal del hospital, sin embargo, hay que mencionar que hay un 8.5 % de cuidadores que nadie les apoya en el cuidado de su paciente.

Cuadro 11 –Cuidado al paciente en un lugar diferente al Hospital Divina Providencia.

Cuidado externo	Frecuencia	Porcentaje
Si	62	87.3
No	9	12.7
Total	71	100.0



Gráfico 11 – Cuidado al paciente en un lugar diferente al Hospital Divina Providencia.

Del total de los cuidadores entrevistados una gran mayoría respondieron que, si han cuidado externamente a su paciente, en un 87.3 %, y solo el 12.7 % manifestaron no haberlo cuidado externamente a su paciente.

Cuadro 12 – Lugares donde el cuidador primario ha cuidado antes al paciente.

Lugares donde ha cuidado	Frecuencia	Porcentaje
Ningún otro lugar	7	9.9
Hospital	49	69.0
Casa	15	21.1
Total	71	100.0

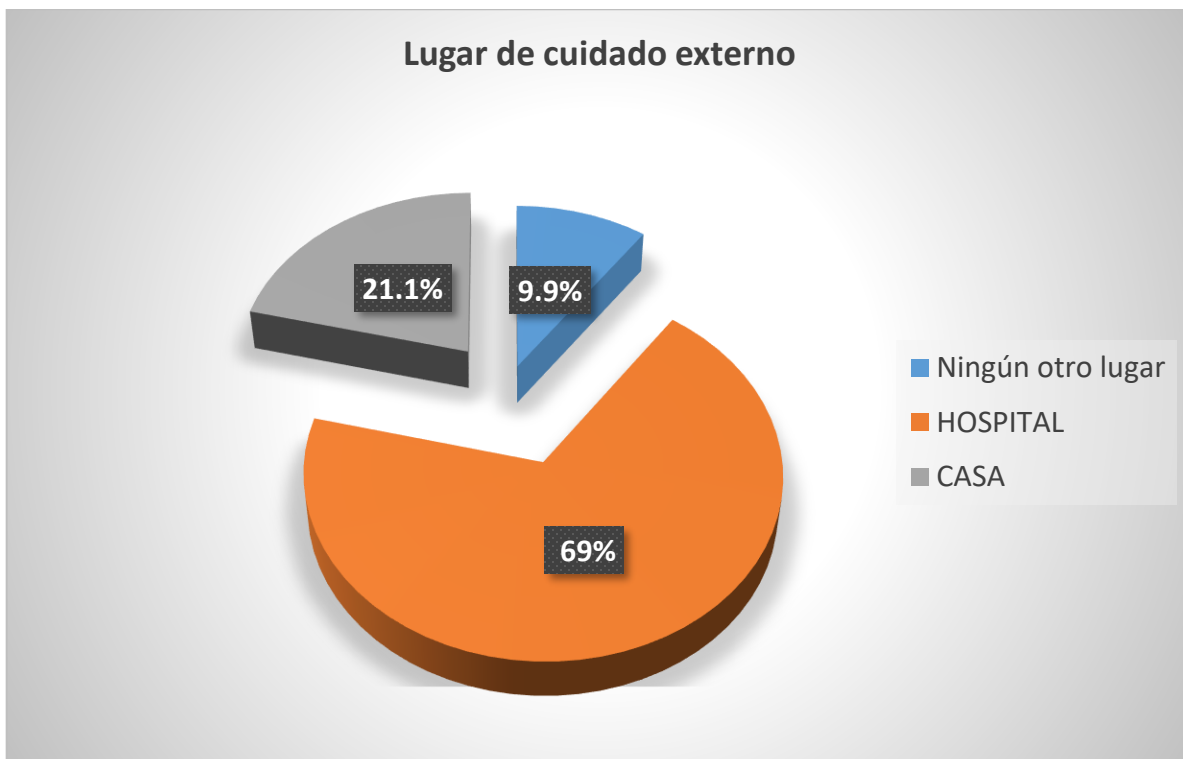


Gráfico 12 – Lugares donde el cuidador primario ha cuidado antes al paciente.

De todos los cuidadores entrevistados un 69 % manifestó que cuidó antes a su paciente en un Hospital de la red nacional, un 21.1 % manifestó haberlo cuidado en la casa y solamente un 9.9 % manifestó que no le ha cuidado antes en otro lugar.

Cuadro 13 – Actividades que resultan fatigosas durante el cuidado del paciente.

Actividades	Frecuencia	Porcentaje
Alimentación	9	12.7
Vestido	4	5.6
Baño y aseo	20	28.2
Eliminación	19	26.8
Otras	19	26.8
Total	71	100.0

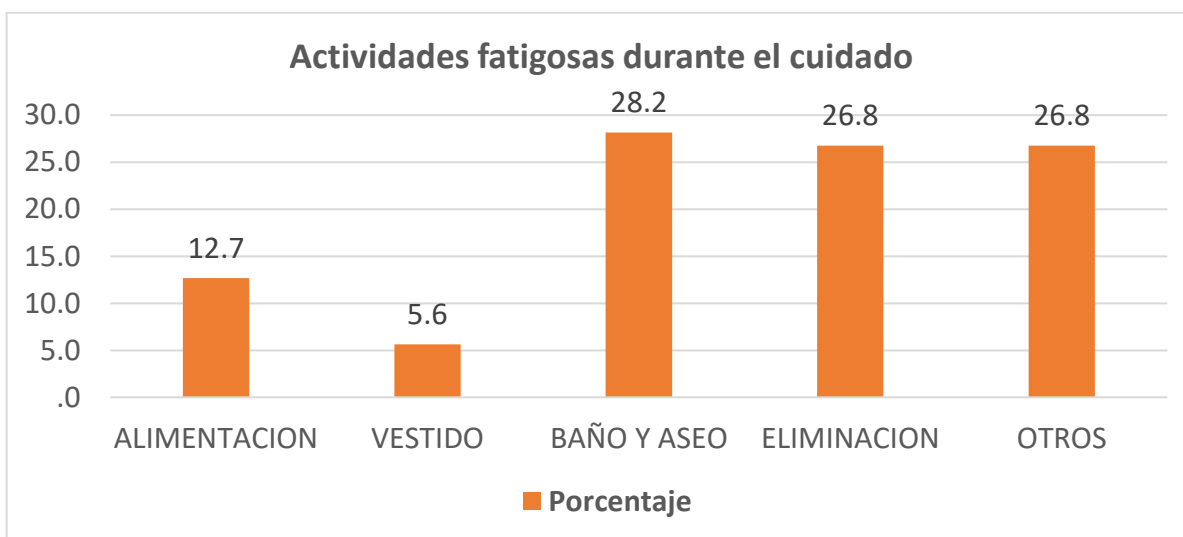


Grafico 13– Actividades que resultan fatigosas durante el cuidado del paciente.

Del total de los cuidadores primarios entrevistados se muestra de mayor a menor, los siguientes resultados: Con un 28.2 % las actividades orientadas al baño y aseo, luego en un 26.8 %, se encuentran la eliminación y para otras actividades para cada una, además un 12.7 % a la alimentación y tan solo un 5.6 % al vestido.

Cuadro 14- Sentimientos que sobresalen al ver a su familiar enfermo.

	Frecuencia	Porcentaje
Tristeza	54	76.1
Frustración	5	7.0
Desesperanza	1	1.4
Angustia	5	7.0
Desesperación	5	7.0
Otros	1	1.4
Total	71	100.0

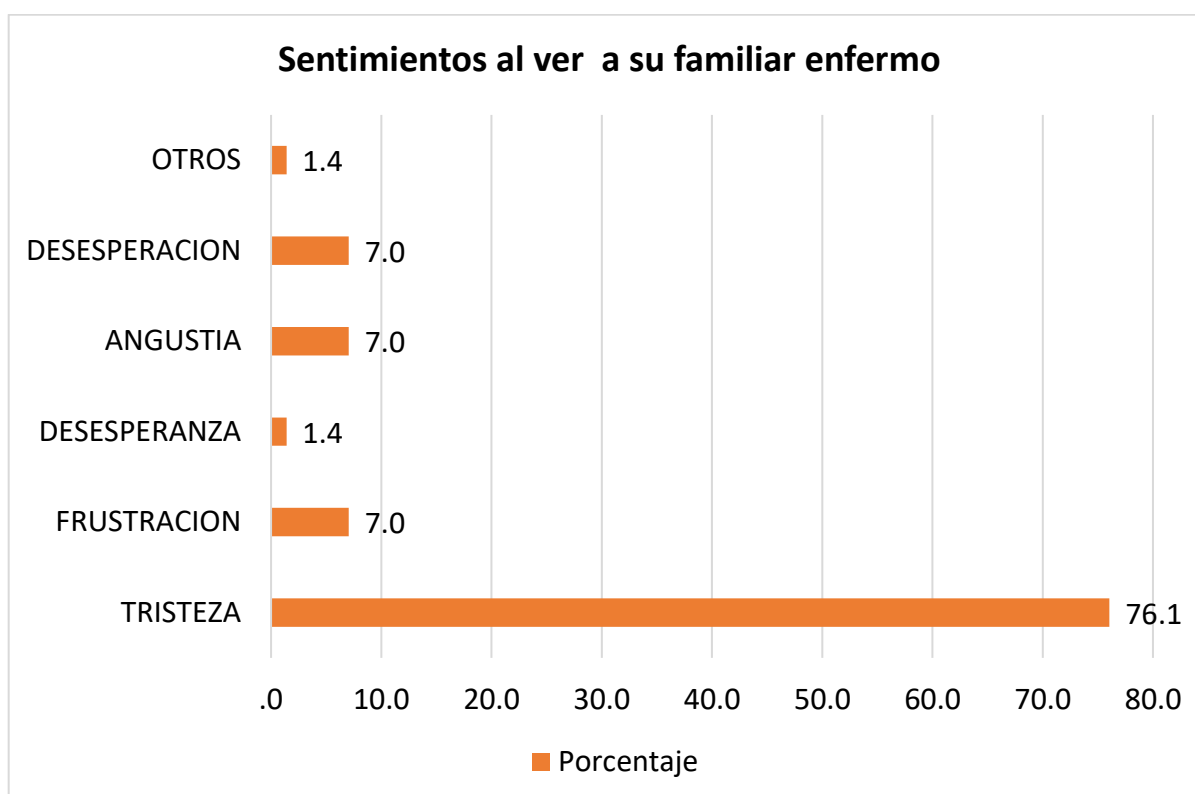


Gráfico 14 Sentimientos que sobresalen al ver a su familiar enfermo.

Del total de cuidadores entrevistados la mayoría respondió que el sentimiento que más prevalece al ver a su familiar enfermo es la tristeza con un 76.1 %, seguido de la frustración, angustia y desesperación con un 7 % para cada uno, y, por último, la desesperanza y otros sentimientos con un 1.4 % para ambos.

Cuadro 15 – Ha enfermado el cuidador primario durante el cuidado del paciente.

Ha enfermado	Frecuencia	Porcentaje
Si	26	36.6
No	44	62.0
Algunas veces	1	1.4
Total	71	100.0

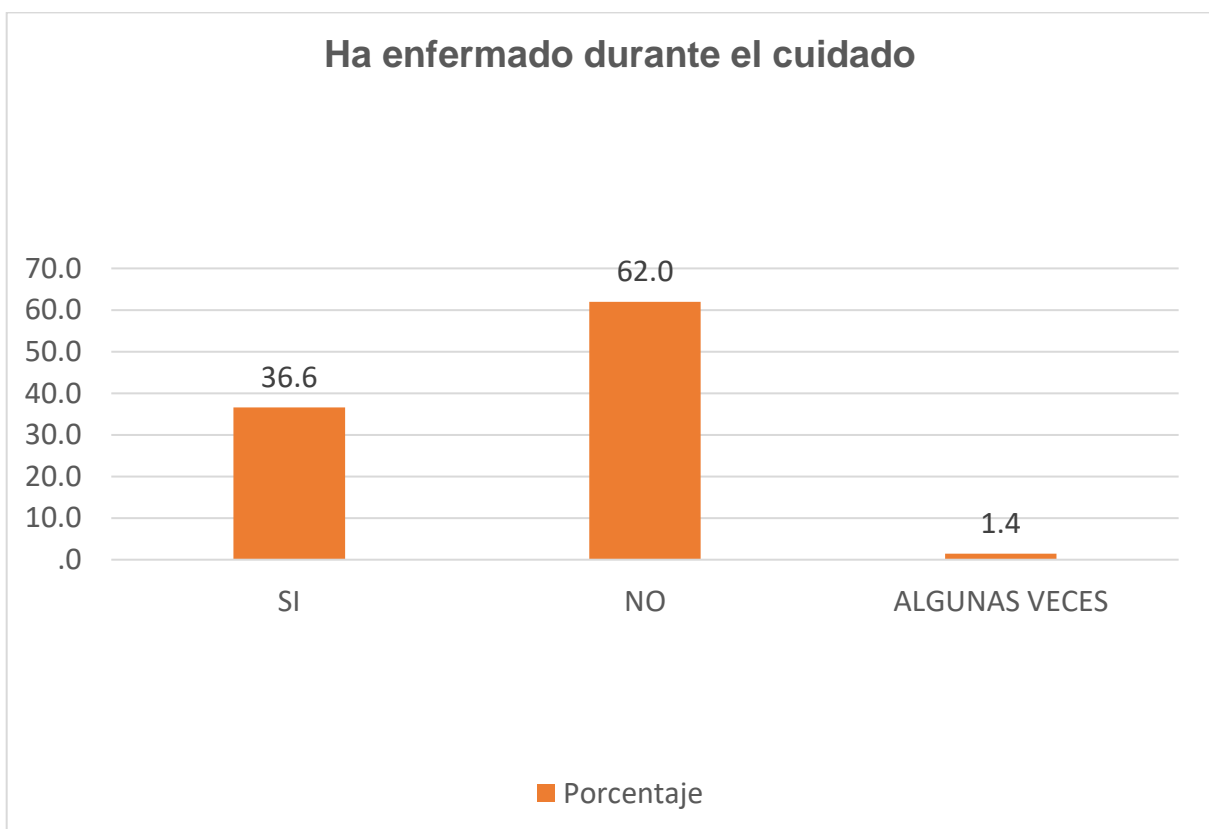


Grafico 15 – Ha enfermado el cuidador primario durante el cuidado del paciente.

De los cuidadores primarios entrevistados el 62 % no se han enfermado desde que están cuidando a su paciente, mientras que el 36.6 %, si manifestaron haber enfermado durante el cuidado del paciente y solamente el 1.4 % han enfermado algunas veces.

Cuadro 16 – Tipos de enfermedades en el cuidador primario

Tipos de enfermedad	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna	43	60.6
Enfermedades vías respiratorias	10	14.1
Enfermedades gastrointestinales	3	4.2
Cefaleas	7	9.9
Fatiga	2	2.8
Alergias e infecciones	3	4.2
Otras	3	4.2

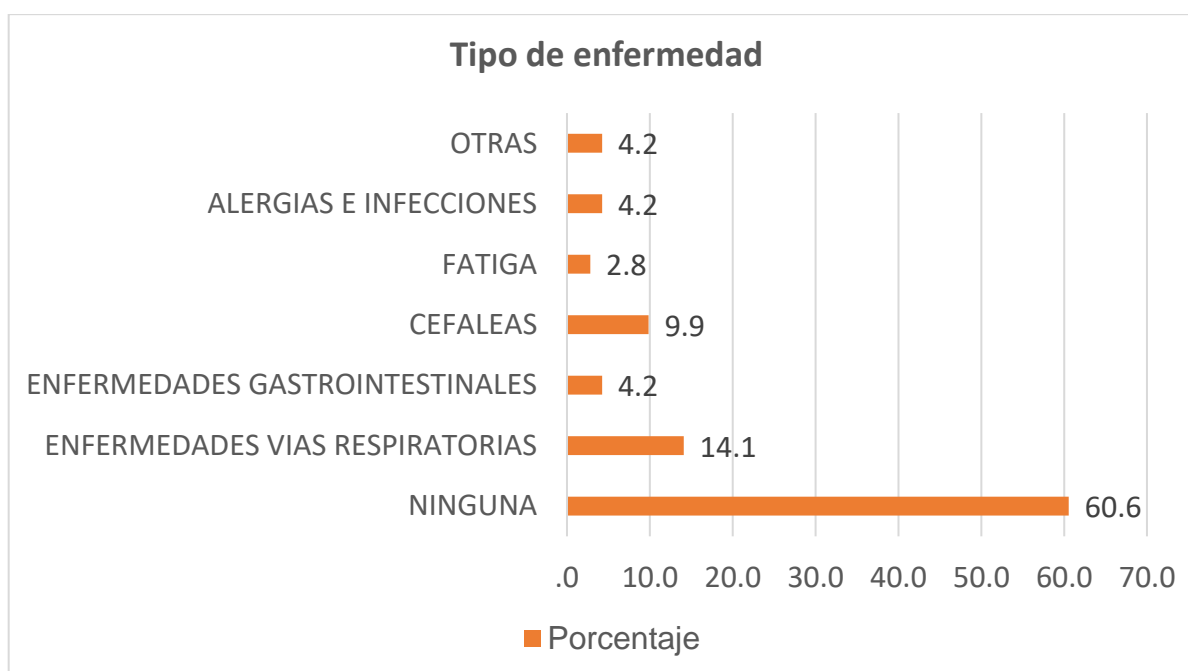


Gráfico 16 – Tipos de enfermedades en el cuidador primario

De las enfermedades presentadas en el cuidador, se observa que el 60.6 % no presentó enfermedad alguna, y el tipo de enfermedad con mayor prevalencia fueron las enfermedades de las vías respiratorias con un 14 %, las cefaleas con un 9.9%, las enfermedades gastrointestinales con un 4.2%, las alergias e infecciones y otras enfermedades no especificadas con un 4.2% para cada una, y, por último, la fatiga con un 2.8%.

Cuadro 17 – Deseos en el cuidador primario que alguien tome su lugar, en el cuidado del paciente.

	Frecuencia	Porcentaje
Si	17	23.9
No	48	67.6
Algunas veces	6	8.5
Total	71	100.0

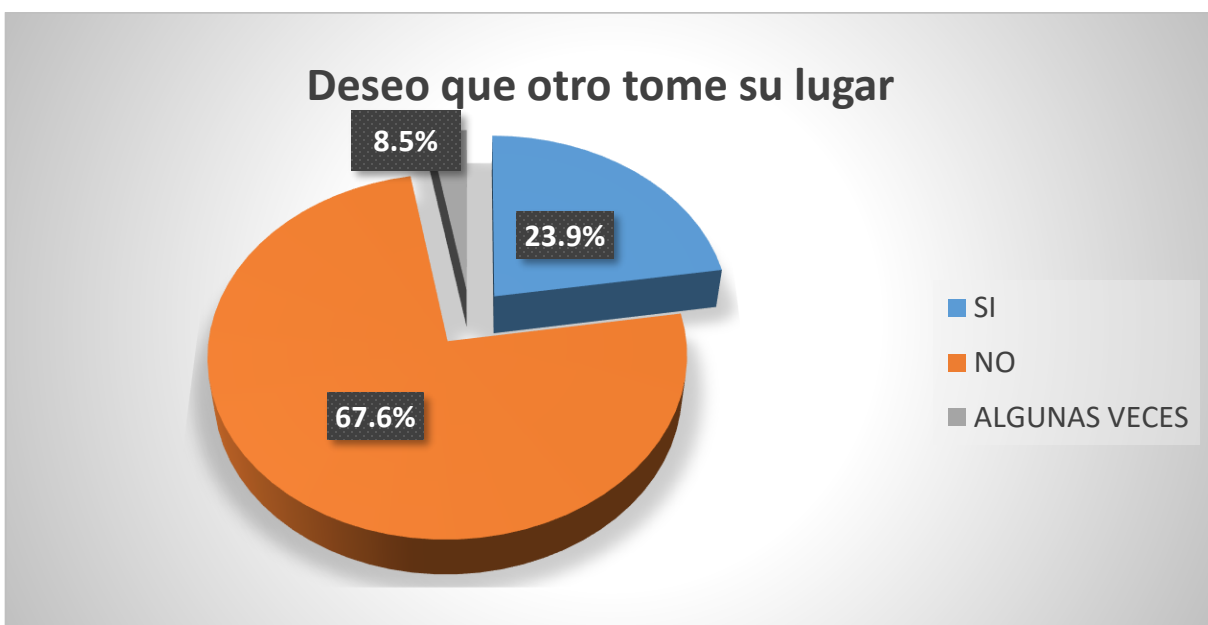


Grafico 17– Deseos en el cuidador primario que alguien más tome su lugar, en el cuidado del paciente

De todos los cuidadores primarios entrevistados la mayoría respondió que no desean que alguien tome su lugar en el cuidado de su paciente, con un 67.6 %, seguido de un 23.9 % los que desean que alguien tome su lugar y solamente un 8.5 %, manifestaron que les gustaría que algunas veces alguien tome su lugar.

Comunicación y apoyo.

Cuadro 18 – El cuidador primario recibe atención psicológica durante el cuidado.

Recibe atención psicológica	Frecuencia	Porcentaje
Si	16	22.5
No	53	74.6
Algunas veces	2	2.8
Total	71	100.0

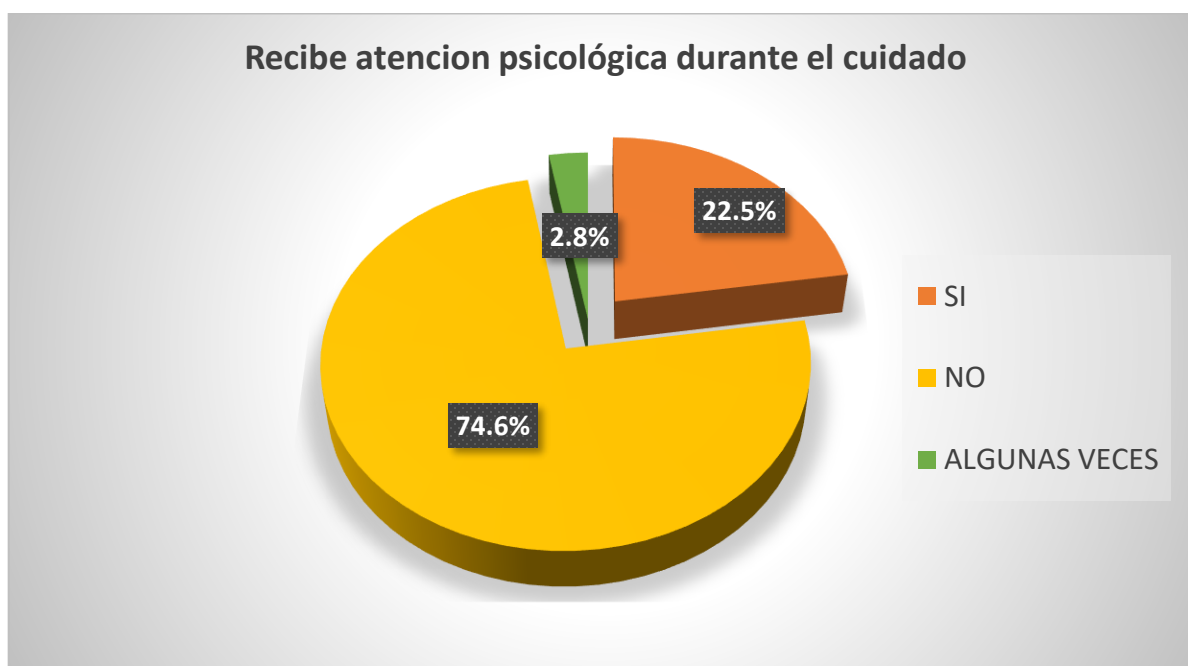


Gráfico 18 – El cuidador primario recibe atención psicológica durante el cuidado del paciente.

Se observa que el 74.6 % de cuidadores primarios no han recibido atención psicológica durante el cuidado del paciente, mientras que el 22.5 % sí ha recibido dicha atención, una minoría con un 2.8 % si la han recibido algunas veces.

Cuadro 19 – De quien han recibido el apoyo psicológico los cuidadores primarios

Quien brindó la ayuda	Frecuencia	Porcentaje
No ha recibido	52	73.2
Psicólogo	14	19.7
Sacerdote	2	2.8
Medico	1	1.4
Otros	2	2.8
Total	71	100.0

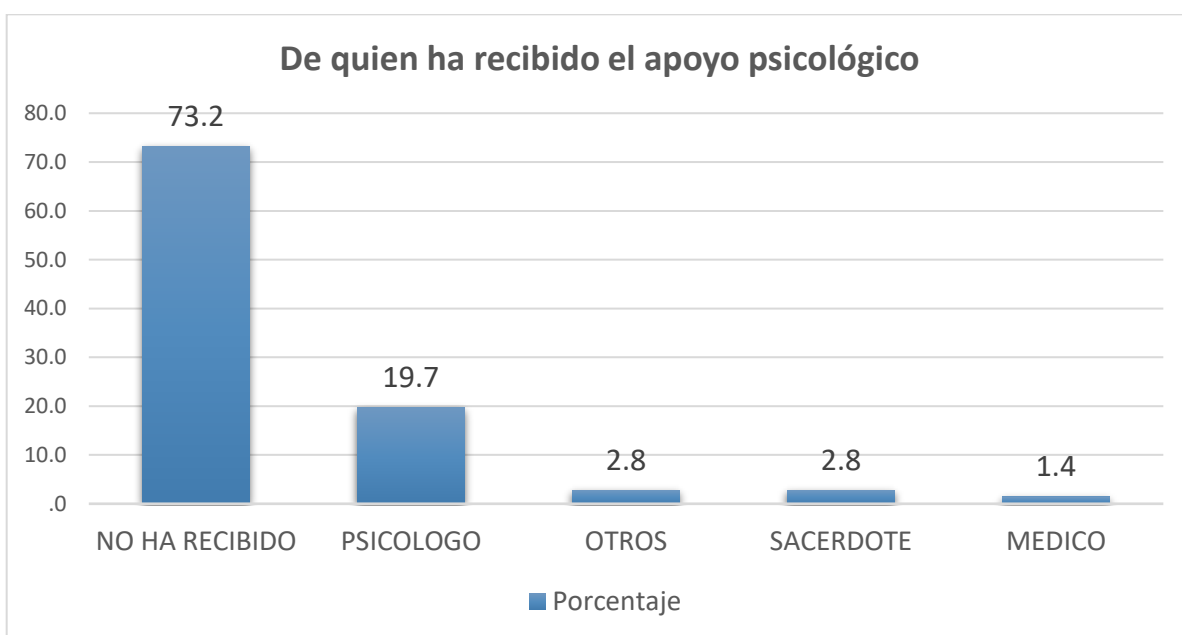


Gráfico 19 – De quien han recibido el apoyo psicológico los cuidadores primarios.

Del total obtenido de quienes han recibido el apoyo psicológico los cuidadores primarios, podemos mencionar que un alto porcentaje no han recibido apoyo psicológico con un 73.2 %, mientras los que sí han recibido apoyo psicológico por parte del psicólogo son un 19.7 %, y en menor porcentaje fue brindado por el sacerdote y por otras personas con un 2.8 %, y, por último, el médico, con una cifra menor del 1.4 %, es quien ha brindado ese apoyo.

Cuadro 20 – Motivo del cuidador primario para cuidar al paciente.

Motivo para cuidar	Frecuencia	Porcentajes
Porque me necesita	26	36.6
Porque no había alguien mas	5	7.0
Porque es una forma de recompensarle	30	42.3
Otra razón	10	14.1

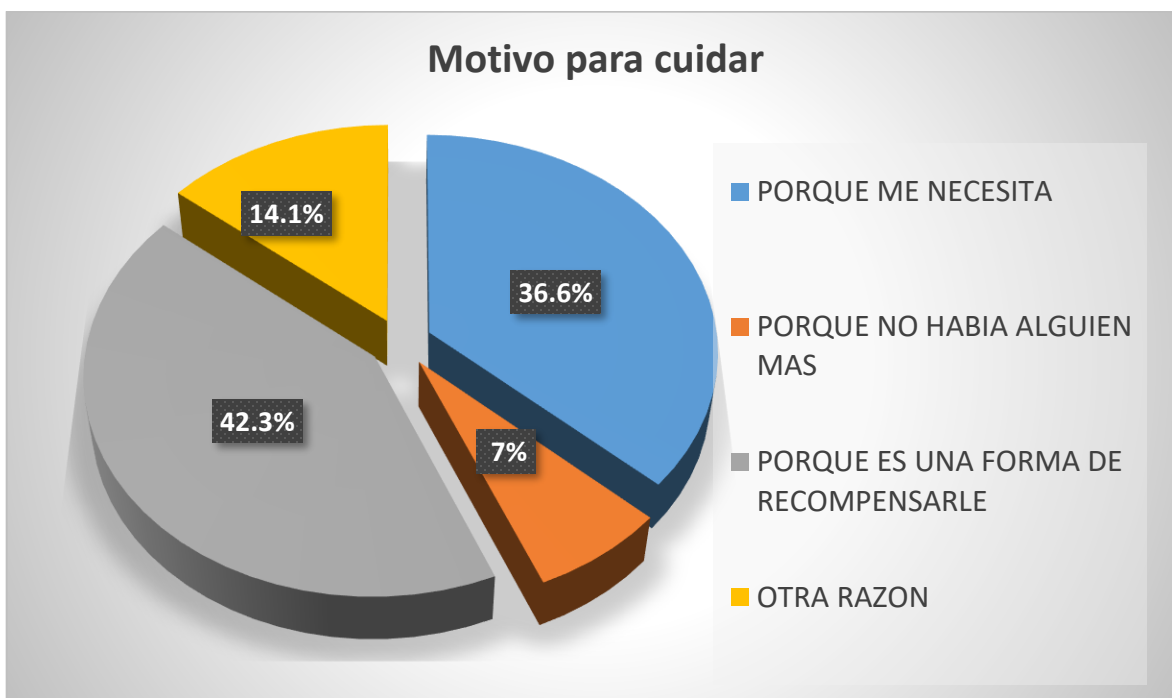


Gráfico 20– Motivo del cuidador primario para cuidar al paciente.

De los cuidadores primarios entrevistados podemos decir que las motivaciones que tienen para cuidar al paciente, se describen en orden descendente iniciando con un 42.3 %, para los que consideran que es una forma de recompensarle lo que han hecho por ellos, seguido de un 36.6 % para los que consideran que los necesita su paciente, y solamente el 14.1 % lo hacen por otra razón no especificada y sin dejar de mencionar al grupo del 7 % que lo hace porque no hay alguien más que lo haga.

Cuadro 21 – Información recibida por el cuidador primario sobre la enfermedad del paciente

Información recibida	Frecuencia	Porcentaje
Nula información	17	23.9
Escasa información	26	36.6
Suficiente información	28	39.4
Total	71	100.0

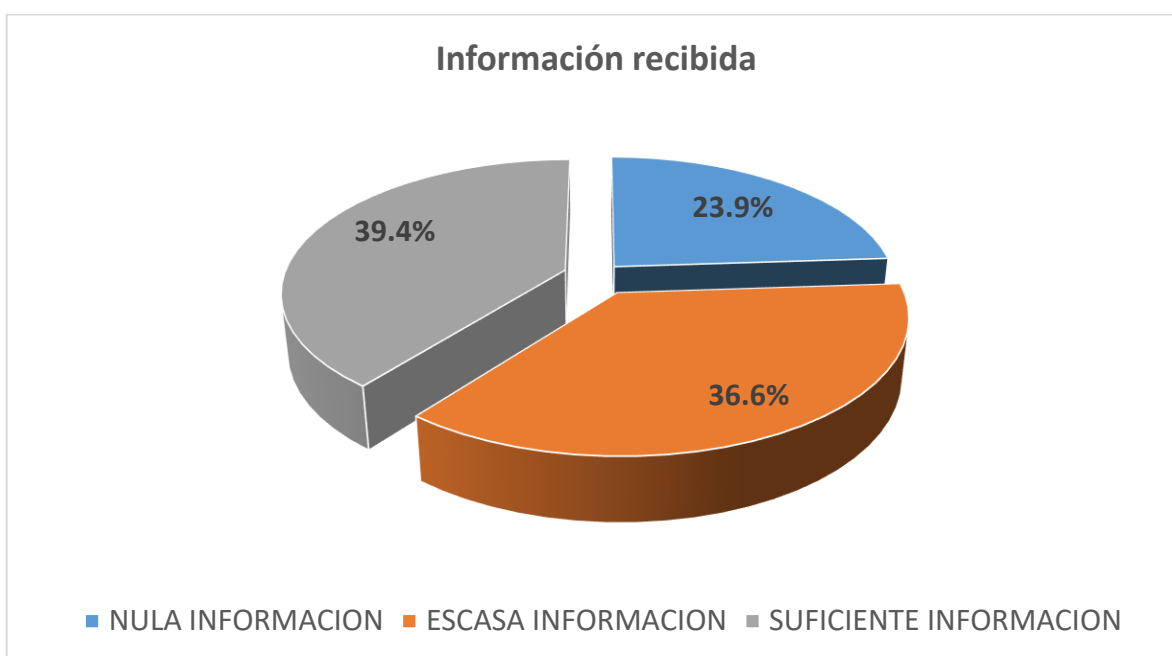


Gráfico 21– Información recibida por el cuidador primario sobre la enfermedad del paciente

De los cuidadores primarios entrevistados, se puede observar que la mayoría recibió suficiente información con un 39.4 %, y para un 36.6 %, la información fue escasa, no hubo información para un 23.9 % de los cuidadores primarios.

Cuadro 22. Profesional que le brindó al cuidador primario la información, sobre la enfermedad y cuidado del paciente.

Quien brindó información.	Frecuencia	Porcentaje
Nadie	13	18.3
Personal medico	36	50.7
Enfermería	8	11.3
Otros	14	19.7
Total	71	100.0

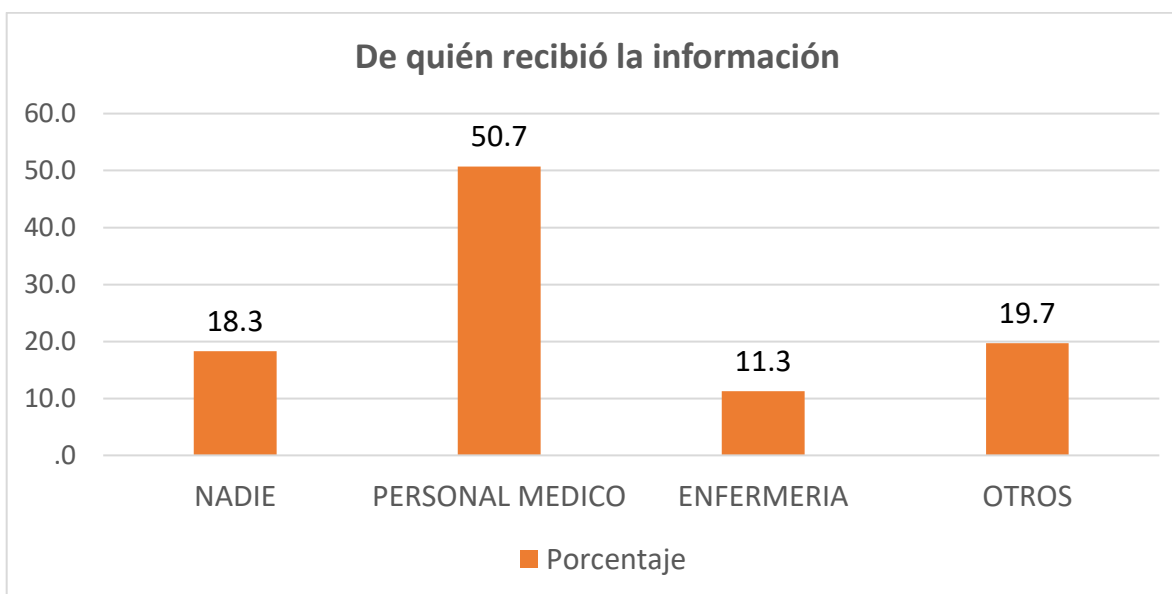


Grafico 22 – Profesional que le brindó al cuidador primario la información, sobre la enfermedad del paciente.

Del total de cuidadores primarios entrevistados, la mayoría recibió la información por parte del personal médico con un 50.7 %, y otras personas fueron quienes informaron con un 19.7 %. A un 18.3 % nadie les informó, y el restante de cuidadores primarios con un 11.3 % fueron informado por el personal de enfermería.

Cuadro 23 – Con quien comparte sus sentimientos, sus emociones, sus frustraciones, por lo que le sucede a su paciente

Comparte sus sentimientos.	Frecuencia	Porcentaje
Con nadie	11	15.5
Otro cuidador	3	4.2
Alguien de la familia	57	80.3
Total	71	100.0

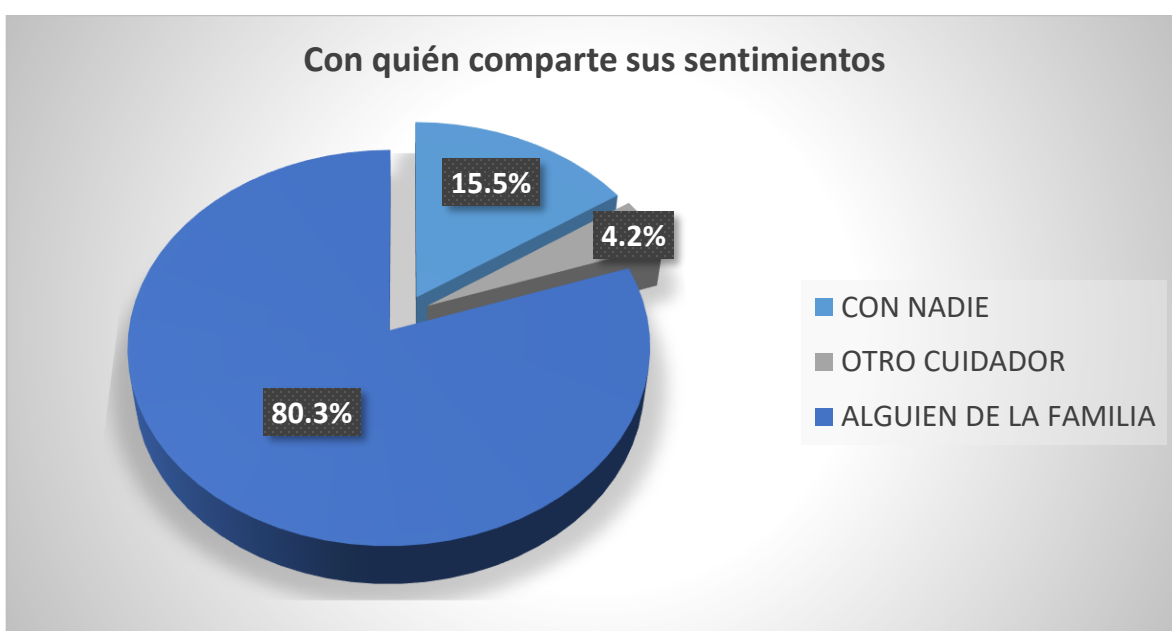


Gráfico 23 – Con quien comparte sus sentimientos, sus emociones, sus frustraciones, por lo que le sucede a su paciente

Del total de los cuidadores primarios entrevistados, un 80.3 % comparten sus sentimientos, sus emociones y sus frustraciones con alguien de la familia, un 15.5 % que no los comparten con nadie y tan solo un 4.2 % los comparten con otros cuidadores.

Cuadro 24 - Áreas en que desean recibir apoyo los cuidadores primarios.

Áreas que desean recibir apoyo	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna	2	2.8
Social	1	1.4
Económica	17	23.9
Emocional	36	50.7
Psicológica	10	14.1
Otras	5	7.0
Total	71	100.0

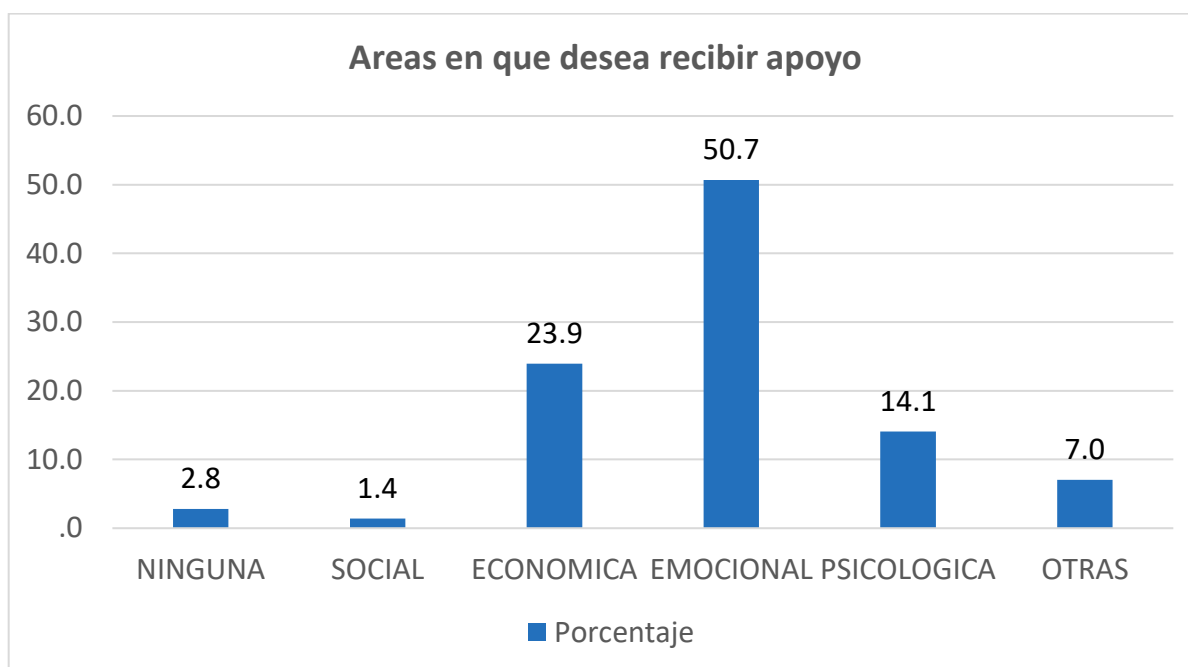


Gráfico 24 – Áreas en que desean recibir apoyo los cuidadores primarios.

Del total de cuidadores entrevistados la mayoría selecciono el área emocional con un 50.7 %, para recibir apoyo, seguido del área económica con un 23.9 %, posteriormente el área psicológica con un 14.1 %, quedando un 7 % en otras áreas sin definir. No se puede obviar que hubo un 2.8 % que no selecciono ninguna área y tan solo un 1.4 % se inclinó por el área social para recibir apoyo.

Apariencia Física.

Cuadro 25 - Aspecto demacrado, palidez facial presentada por los cuidadores primarios

Aspecto demacrado	Frecuencia	Porcentaje
Si	14	19.7
No	57	80.3
Total	71	100.0



Gráfico 25- Aspecto demacrado, palidez facial presentada por los cuidadores primarios

Del total de cuidadores entrevistados observados, la mayoría con un 80.3 % no presentaba aspecto demacrado ni palidez facial, pero si hubo un menor porcentaje, con el 19.7 % que presentó aspecto demacrado y palidez facial.

Cuadro 26 - Descuido en la apariencia física en los cuidadores primarios.

Descuido	Frecuencia	Porcentaje
Si	12	16.9
No	59	83.1
Total	71	100.0

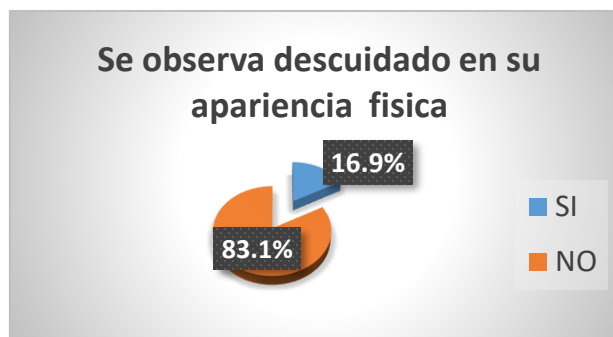


Gráfico 26- Descuido en la apariencia física en los cuidadores primarios.

Del total de los cuidadores primarios se puede observar en el gráfico anterior, que un 83.1 % no tenían descuido en su apariencia física y solamente un 16.9 % sí se observaron con descuido en esta área.

Cuadro 27 – Uso de ropa limpia en los cuidadores primarios.

Ropa limpia	Frecuencia	Porcentaje
Si	63	88.7
No	8	11.3
Total	71	100.0

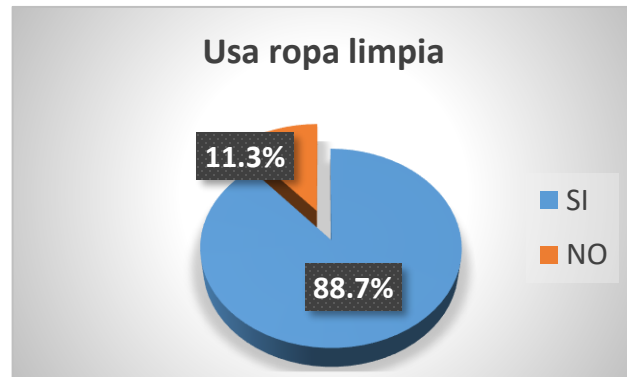


Gráfico 27- Uso de ropa limpia en los cuidadores primarios.

Del total de los cuidadores observados la mayoría de ellos con un 88.7 % usaba ropa limpia al momento de cuidar al paciente y solamente un 11.3 % no usaban ropa limpia.

Aspectos emocionales.

Cuadro 28 - Se observa el cuidador primario cansado frente al paciente.

Cansancio frente al paciente	Frecuencia	Porcentaje
Si	21	29.6
No	50	70.4
Total	71	100.0



Gráfico 28- Se observa el cuidador primario cansado frente al paciente.

Del total de los cuidadores observados, la mayoría no presento cansancio frente al paciente con un 70.4 %, observándose a un 29.6 % con cansancio frente al paciente.

Cuadro 29 - El cuidador primario se observa inseguro del que hacer con el paciente

Inseguro en el quehacer	Frecuencia	Porcentaje
Si	18	25.4
No	53	74.6
Total	71	100.0

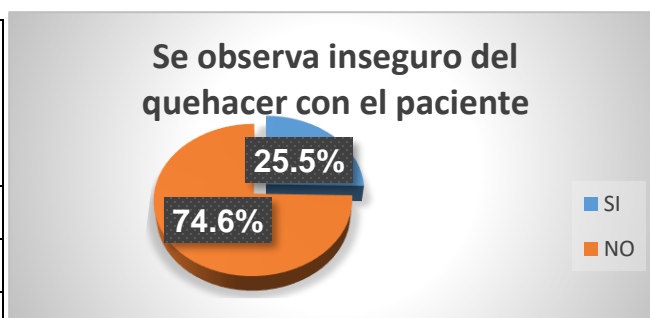


Gráfico 29- El cuidador primario se observa inseguro del que hacer con su paciente

La mayoría de los cuidadores primarios en un 74.6 % no se observaron inseguros de lo que tenían que hacer con el paciente, solamente un 25.4 % demostró inseguridad de lo que tenían que hacer con el paciente.

Cuadro 30 - Ojos llorosos y/o franco llanto observado en el cuidador primario.

Ojos llorosos y/o franco llanto	Frecuencia	Porcentaje
Si	43	60.6
No	28	39.4
Total	71	100.0



Gráfico 30- Franco llanto observado en el cuidador primario.

Del total de los cuidadores primarios un 60.6 %, presentaron ojos llorosos y/o franco llanto, y en un 39.4 % no se observó.

Datos del paciente.

Cuadro 31 – Diagnóstico del paciente ingresado en el Hospital Divina Providencia

Diagnóstico del paciente	Frecuencia	Porcentaje
Tumores solidos	63	88.7
Hematológicos malignos	6	8.5
No oncológico	2	2.8
Total	71	100.0

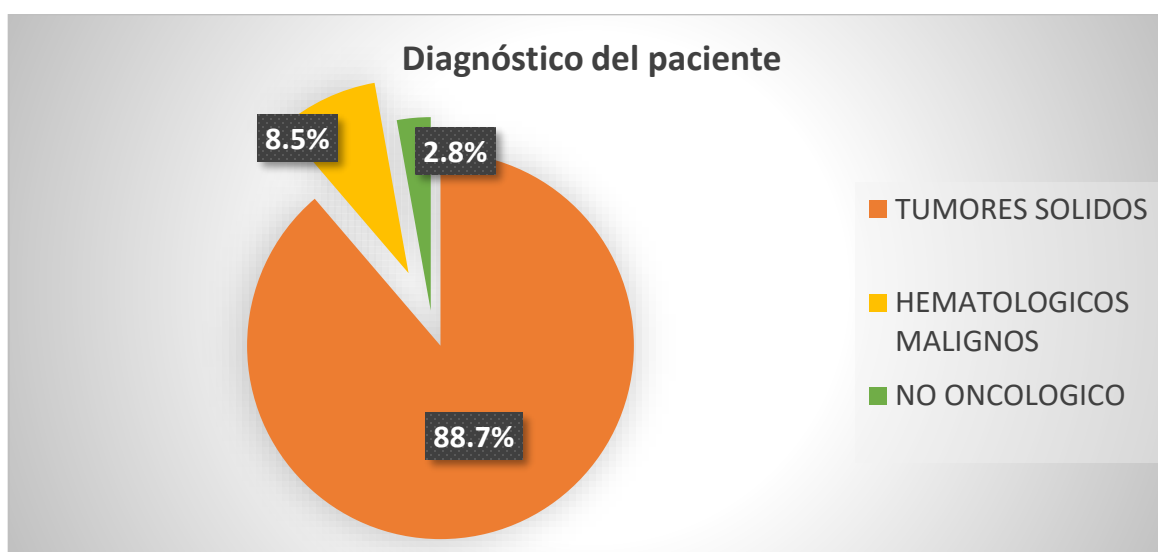


Grafico 31- Diagnóstico del paciente ingresado en el Hospital Divina Providencia.

Del total de los pacientes ingresados en el Hospital Divina Providencia, los diferentes diagnósticos de cáncer la mayoría han sido caracterizados como tumores sólidos con un 88.7 %, siguiendo con un 8.5 % las enfermedades hematológicas malignas y solamente un 2.8 % fueron enfermedades no oncológicas.

Cuadro 32 - Genero del paciente ingresado en el Hospital Divina Providencia.

Género del paciente	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	31	43.7
Femenino	40	56.3
Total	71	100.0

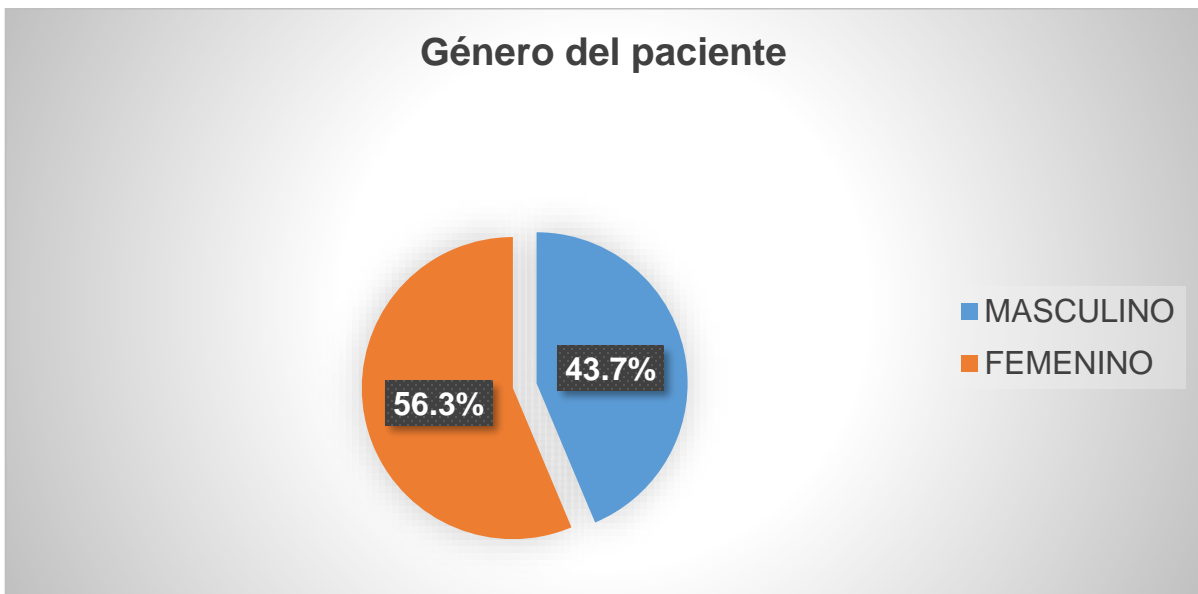


Gráfico 32- Genero del paciente ingresado en el Hospital Divina Providencia.

Del total de los pacientes ingresados en el Hospital Divina Providencia, la mayoría fueron del sexo femenino con un 56.3 % y un 43.7 % fueron del sexo masculino.

Cuadro 33 - Karnofsky de los pacientes ingresados en el Hospital Divina Providencia.

Karnofsky	Frecuencia	Porcentaje
10% al 30%	36	50.7
40% al 60%	33	46.5
70% al 100%	2	2.8
Total	71	100.0

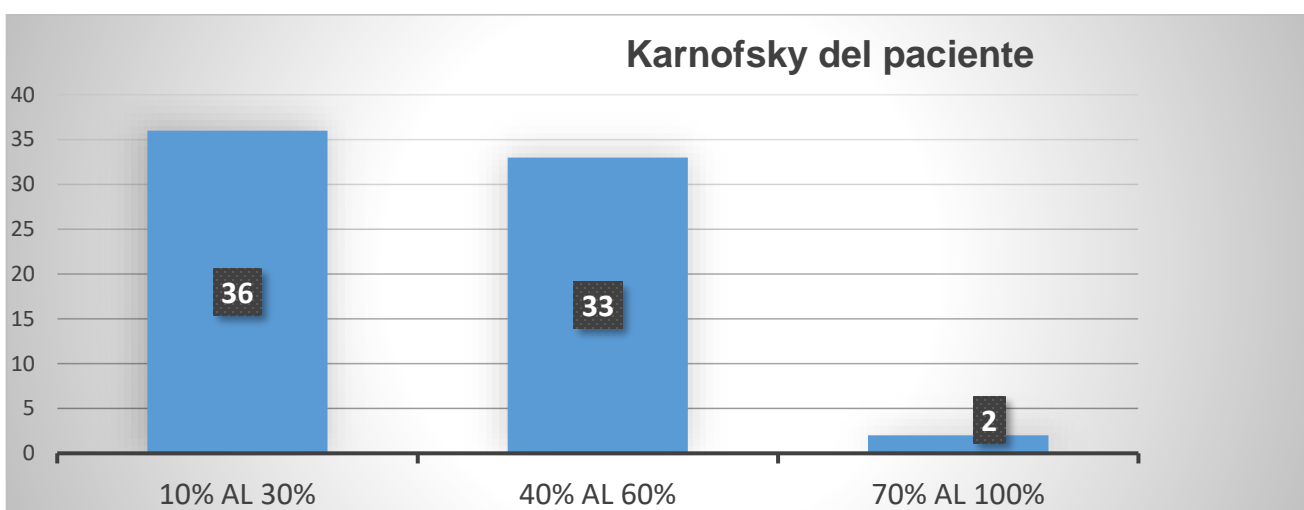


Gráfico 33- Karnofsky de los pacientes ingresados en el Hospital Divina Providencia.

De acuerdo con los datos obtenidos, 36 pacientes poseen un Karnofsky entre el 10% y el 30%, correspondiendo al 50.7 % de la muestra, y 33 pacientes poseen un Karnofsky entre el 40% y 60%, correspondiendo a un 46.5 de la muestra total y solamente 2 pacientes poseen un Karnofsky entre el 70 y el 100%, correspondiendo a 2.8% de la muestra. Entre más alto es el puntaje del Karnofsky, mayor funcionalidad existe en el paciente, por el contrario, entre más baja es la valoración del Karnofsky, la funcionalidad del paciente es más baja y requiere mayor atención personalizada y apoyo en sus actividades de la vida diaria.

Sobrecarga del cuidador primario según la escala de Zarit

Cuadro 34- Sobrecarga del cuidador según escala Zarit.

Tipo de sobrecarga	Frecuencia	Porcentaje
No sobrecarga	17	23.94
Sobrecarga Leve	18	25.35
Sobrecarga Intensa	36	50.71
Total	71	100

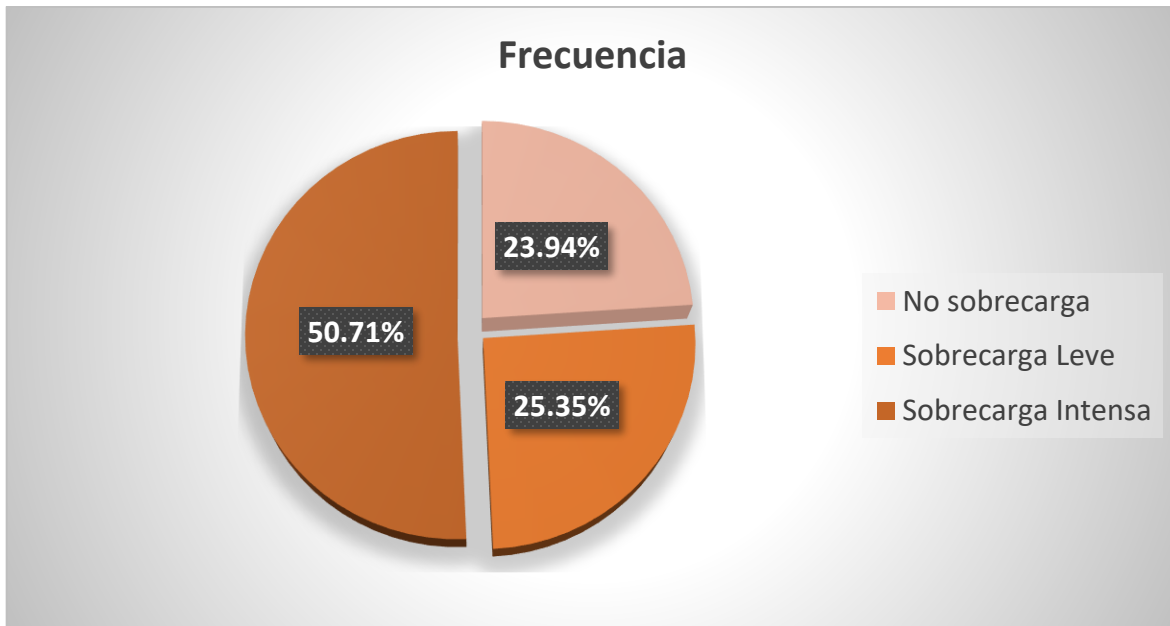


Gráfico 34. Sobrecarga del cuidador según escala de Zarit.

Se puede observar en el gráfico anterior de los 71 cuidadores entrevistados, el 50.71% presentaron sobrecarga intensa, seguido de un 25.35% de cuidadores con sobrecarga leve y por último el 23.94% no presentaron sobrecarga.

Dominios según la escala de Zarit

Cuadro 35- Sobrecarga del cuidador según dominios de la escala de Zarit

Estadísticos descriptivos						
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.	Valor final del dominio
SOBRECARGA EXPERIMENTADA POR EL CUIDADOR	71	11	37	23.96	6.728	40
ABANDONO DEL AUTOCUIDADO	71	2	10	5.76	2.369	10
VERGÜENZA ANTE EL COMPORTAMIENTO DEL PACIENTE	71	1	8	3.13	2.190	10
IRRITABILIDAD ANTE EL PACIENTE	71	1	5	1.82	1.150	5
MIEDO POR LOS CUIDADOS O EL FUTURO QUE LE ESPERA AL FAMILIAR	71	2	10	5.97	2.414	10
PERDIDA DE ROL SOCIAL	71	4	20	8.93	4.661	20
ECONOMIA	71	1	5	3.62	1.324	5
SENTIMIENTO DE CULPA POR NO HACER LO SUFICIENTE	71	2	10	7.44	2.424	10
N válido (según lista)	71					

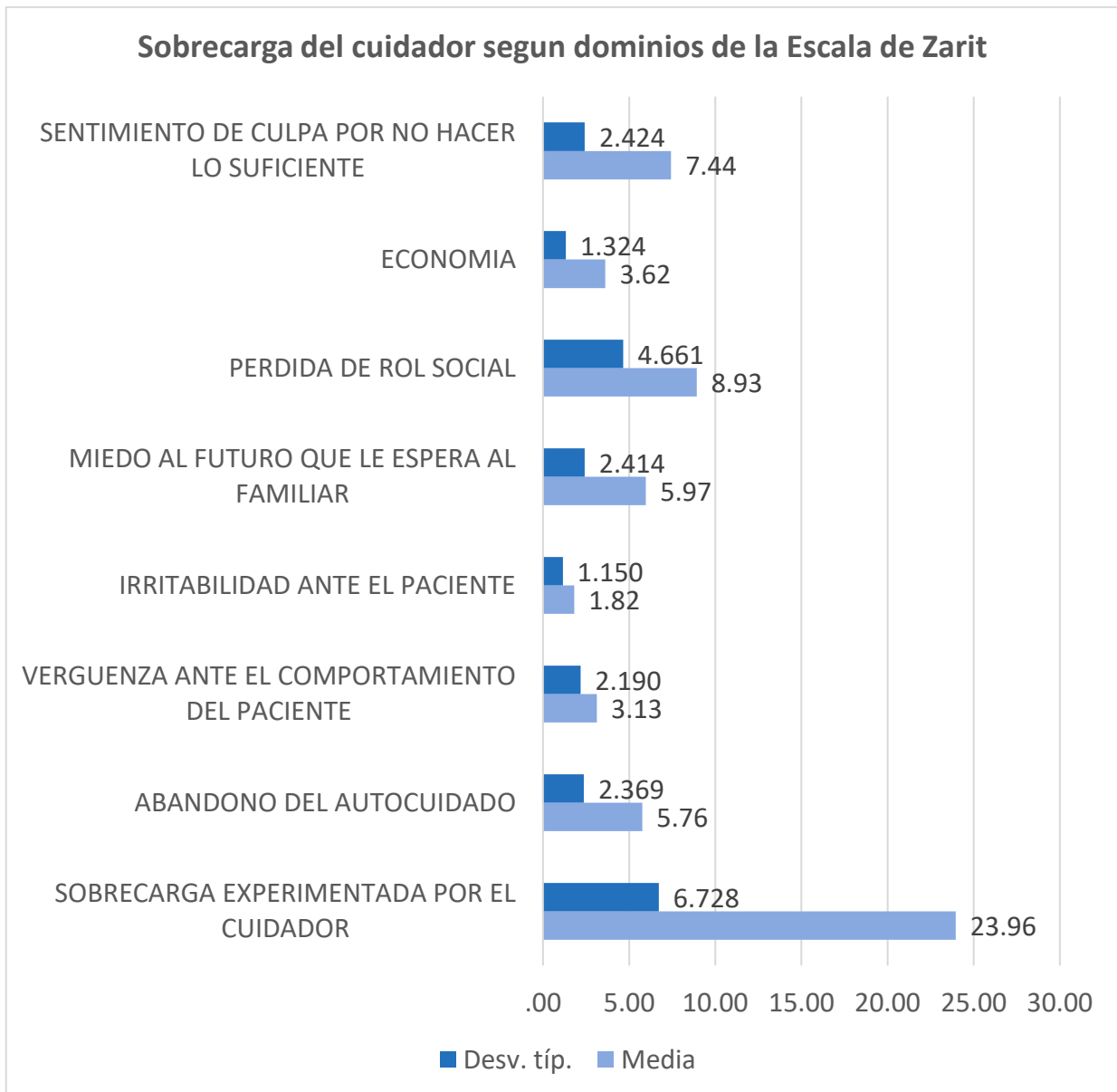


Grafico 35. Sobrecarga del cuidador según dominios De la escala de Zarit.

Se puede observar que el sentimiento de culpa por no hacer lo suficiente es uno de los puntajes más altos con una media de 7.44 con una desviación típica de 2.42. Esto sugiere que existe homogeneidad en los datos. Seguidamente, se observa el miedo al futuro que le espera a su familiar con una media de 5.97 y una desviación típica de 2.41, lo cual también muestra homogeneidad en los datos obtenidos.

Por su parte, el dominio correspondiente a la economía obtuvo una media de 3.62 con una desviación típica de 1.32, lo que refleja un grado de homogeneidad alto en

relación con el resto de los dominios, esto quiere decir que la mayoría de los datos se acerca al promedio en este dominio. En cuanto al dominio abandono del auto cuidado, se observa un puntaje promedio de 5.76 con una desviación típica de 2.36, lo cual sugiere que existe homogeneidad en los datos.

También se observa que el dominio correspondiente al miedo al futuro que le espera a su familiar con una media de 5.97 y una desviación típica de 2.41, también refleja que hubo homogeneidad en los datos. Uno de los dominios donde se reflejó mayor homogeneidad con una desviación típica de 1.32, fue la irritabilidad frente al paciente con una media de 1.82, es decir que la mayoría de los cuidadores, no se sienten irritables frente al paciente.

Los dominios que obtuvieron una media más baja fueron: vergüenza ante el comportamiento del paciente con una desviación típica de 2.19 sugiriendo homogeneidad, y pérdida del rol social con una desviación típica de 4.66 que refleja alta dispersión en los datos.

Por otra parte, la sobrecarga experimentada por el cuidador obtuvo la desviación típica más elevada para una media de 23.96. Lo anterior apunta que en este dominio la dispersión de los datos es muy alta.

Finalmente, se correlaciona con la prueba estadística Rho Spearman, la sobrecarga total experimentada con otros factores psicosociales, sin embargo, no se logró reunir evidencia suficiente para mostrar las correlaciones entre variables sociodemográficas tomadas en cuenta para este estudio. No obstante, entre las variables actividades fatigosas y el dominio sobrecarga experimentada por los cuidadores, si se encontraron diferencias estadísticamente significativas de acuerdo con la prueba estadística Kruskal Wallis, entre las categorías: baño, vestido, alimentación, eliminación, aseo y otras, con un $p=0.042$ como se puede observar en el siguiente cuadro.

Estadísticos de contraste^{a,b}

	SOBRECARGA EXPERIMENTADA POR EL CUIDADOR
Chi-cuadrado	9.887
GI	4
Sig. asintót.	.042

a. Prueba de Kruskal-Wallis

b. Variable de agrupación: ACTIVIDADES
FATIGOSAS DURANTE EL CUIDADO

Análisis e interpretación de resultados

De acuerdo con los resultados presentados en el apartado anterior, a continuación, se detallan los más relevantes.

En el rubro sociodemográfico, la edad del cuidador que más prevaleció oscila entre los 56 a 65 años, probablemente porque en esta edad tienen más disposición de tiempo para poder dedicarlo al cuidado de su familiar y han disminuido las actividades laborales, lo que les facilita contar con más tiempo disponible para el cuidado del paciente familiar; y dichas edades fueron similares a otros estudios en Cuidadores Primarios que sus familiares recibían cuidados paliativos. y que a la vez señalan que la mayoría de los cuidadores primarios son mujeres de 55 años o más (Aleckih, Zeruld y Olearczyk, 2001).

En este estudio, la mayoría de los cuidadores primarios en un alto porcentaje pertenecen al género femenino, probablemente se debe a que las mujeres son cuidadoras en todas las etapas de la vida, otro aspecto puede ser el hecho de que se dedica a la labor doméstica y además por ser el género más emotivo en relación a su grupo familiar; el hombre es quien sale a trabajar por lo que la mujer está más disponible en el momento que se necesita de cuidar a un familiar enfermo, coincidiendo con diversos estudios hechos en España con respecto al género del cuidador primario, tanto en cuidados paliativos como enfermedades crónicas (Puig, Hernández & Servás 1992; Bilbao 2002).

Los resultados de la muestra del estudio arrojo que la mayoría de los cuidadores primarios son de bajos ingresos económicos, ya que recordemos que son mujeres con una educación básica incompleta, dedicadas al cuidado del hogar y que el único ingreso económico es el del jefe del hogar, sumándole a eso problemas sociales, falta de empleo, ingresos salariales bajos, delincuencia, migración entre otros.

Cabe destacar que la mayoría no tenía remuneración económica por el cuidado de su familiar paciente, ya que la mayoría de cuidadores pertenecen a la familia y cuidar a su familiar implica retribuirle lo que en años anteriores este ha hecho por ellos en

su juventud, resultados muy similares a los encontrados en un estudio realizado en México (Pineda, 2014), donde ellos encontraron un el nivel académico que predomina es la educación básica incompleta o porcentaje de cuidadores que no recibían remuneración económica.

Han sido las hijas/os las/os que prevalecen como cuidadores primarios en la muestra tomada para el estudio, probablemente porque son más allegados a sus progenitores, por disponer de más tiempo porque son estudiantes o madres de familia a quienes sus hijos ya crecieron y se independizaron, dichos resultados concuerdan con otros estudios hechos, tal es el caso de uno realizado por Rodríguez y otros (1999), donde un 50% eran hijas.

Además, todos los cuidadores primarios practicaban algún tipo de religión, predominando la religión católica y la evangélica, ya que pertenecen a una población altamente religiosa, llena de fe y esperanza en un ser Supremo, aspecto que se manifestó como una ayuda trascendental para sobrellevar el cuidado del paciente al final de la vida, donde las personas tienen la oportunidad de reparar y decir: “Perdón”, “Te quiero”, “Adiós”. Pues tratan de ordenar su vida personal en busca de la paz interior para fortalecerse y estar firmes ante su familiar enfermo transmitiéndole seguridad y esto hace que la carga emocional sea más liviana. Se puede decir que ambos, tanto pacientes como cuidadores, tienen tareas espirituales paralelas tales como encontrar significado y esperanza en el proceso de la enfermedad (Ferrell y cols, 1995, Taylor 2003).

La mayoría de los cuidadores primarios viven en la zona urbana, del municipio o departamento de procedencia, lo cual les facilita en alguna medida asistir a sus consultas y llevar un tratamiento sistematizado de su enfermedad por el personal de salud calificado en esa área, y acuden al Hospital Divina Providencia por ser el único hospital gratuito en cuidados paliativos, donde confluyen todas las personas de bajos recursos que lo ameritan.

En cuanto al rubro de sobrecarga física y emocional se encontró un alto porcentaje de apoyo de algún miembro de la familia para el cuidado de sus familiares enfermos;

manifestando así cohesión familiar que existe dentro del núcleo del hogar, el apoyo consistió en la disposición de los cuidadores primarios para organizarse y siempre estar al cuidado de su familiar enfermo, ya sea en turnos de 24 horas, turnos de día o de noche, convirtiéndose en el soporte fundamental para su familiar enfermo, en apoyo físico, emocional y espiritual.

Un porcentaje significativo de los cuidadores primarios ya ha cuidado a su familiar en otros lugares, destacándose el cuidado en la red pública hospitalaria, acentuándose así el apoyo por parte de su familia no solamente en el hospital sino dentro de la casa.

Dentro de las actividades más fatigosas, el cuidador primario refiere que es el baño, el aseo y la eliminación, las que le resultan más dificultosas, debido al desconocimiento de técnicas a utilizar en el manejo del paciente en cuanto a baño y aseo y eliminación, que conlleva movilizar al paciente y cambiar el pampers necesitando fuerzas y destrezas que los cuidadores primarios no poseen sumando mayor sobrecarga física y emocional al cuidador.

Las emociones sentidas por el cuidador son diversas y muchas veces presentan más de una emoción a la vez, siendo la tristeza la más sobresaliente debido al sufrimiento que les genera ver a su familiar enfermo y a la vez se vuelve una situación angustiante en el cuidador generando sentimientos de incapacidad por querer hacer más por su familiar y no poder hacerlo. Duran en el 2004, menciona que el cuidador es el receptor del sufrimiento del enfermo, así como de su propio sufrimiento.

Es así como Chapman y Gravin, definen el sufrimiento como un estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de ser amenazado en su integridad por el sentimiento de impotencia, ante una posible pérdida; coincidiendo con el grupo de cuidadores primarios entrevistados en el Hospital Divina Providencia, donde destacan que el área emocional es donde necesitan más apoyo. Reflejándose esta necesidad en la guía de observación, en el apartado “ojos llorosos y franco llanto” en los cuidadores.

Durante el cuidado del paciente, la mayoría de los cuidadores primario no han enfermado, debido a que siguieron algunos consejos expresados en charlas sobre medidas de higiene y seguridad impartidas por el personal de salud del Hospital Divina Providencia del área de educación continua, los cuidadores que han enfermado, ha sido por enfermedades respiratorias, ya que son enfermedades virales o infectocontagiosas y por la cercanía entre ellos se contagian con facilidad.

En el rubro de comunicación y apoyo emocional, encontramos que un alto porcentaje de cuidadores primarios no desean que alguien cuide a su familiar enfermo por el deseo de querer permanecer a su lado todo el tiempo en relación al temor de perderlo o que parta en su ausencia y a la vez se siente responsable de su cuidado, lo cual le genera satisfacción personal por lo que hace .De acuerdo a la Teoría de la Logoterapia, el cuidador primario aunque se siente agotado, atiende a su familiar enfermo querido, de este modo se siente productivo, útil y contento de poder devolverle al enfermo el mismo amor y dedicación que en algún momento esa persona le brindó. Esto coincide con los resultados obtenidos en el motivo para cuidar al paciente, que refieren que un buen porcentaje lo hace como una forma de recompensarle y otro porcentaje, lo hace porque el paciente lo necesita.

Un aspecto a destacar es que un alto porcentaje de cuidadores primarios dentro del Hospital Divina Providencia no han recibido apoyo psicológico durante el cuidado de su paciente y solo una minoría ha recibido el apoyo psicológico por parte del psicólogo lo que implica el resultado de la intensa sobrecarga emocional en los cuidadores ya que no canalizan de manera eficiente las emociones, otro aspecto que incidió es que los entrevistados tenían pocos días de estar en el hospital, también la rotación de los cuidadores entre el día y la noche; además, la atención individualizada del psicólogo es durante el turno vespertino y las terapias grupales algunos cuidadores no las percibían como atención psicológica; además las investigadoras visitaron el centro hospitalario durante el turno matutino.

La mayoría de los cuidadores primarios han sido informados sobre el diagnóstico del paciente, beneficiándoles esto para saber la evolución que seguirá el transcurso de la enfermedad y estar preparándose para esos cambios que presentara su

familiar a medida que avanza la enfermedad ,y que no se vean muy afectados emocionalmente ya que esto pone en riesgo su salud, pues evocan en ellos las emociones como el franco llanto, la tristeza ,angustia, enojo, y desesperación, entre otros, que si no se auto cuidan podrían llegar a enfermar, además ha sido el personal de salud quien les ha brindado la información acerca del diagnóstico y de los cambios que se irán presentando en el paciente debido probablemente a que Ellos son el primer contacto con los familiares. Sin embargo, hay una minoría que no fue informada debido probablemente a que no tenía un cuidador primario encargado en el momento en que le diagnosticaron su enfermedad y no se buscó el medio de pedir la información cuando ya se contaba con alguien que le atendiera.

Es importante para la familia, que se fomente la entrevista y el intercambio de información clara del diagnóstico del paciente, entre los cuidadores primarios y el personal de salud, para contribuir así al bienestar del paciente.

La mayoría de los Cuidadores primarios mencionaron compartir sus emociones, sentimientos y frustraciones con alguien de la familia, lo que les favorecía descargar esas emociones negativas que en algunos momentos probablemente le restaba el equilibrio emocional frente a su familiar. Con esto se evidencia que existe un grado de confianza y apoyo familiar; por otra parte, en la Institución debido a la falta de profesionales de la psicología, no se logra cubrir con los psicólogos que apoyan de la Fundación NO TE RINDAS.

Los cuidadores primarios a la observación general no presentaron signos de descuido en su apariencia personal, ni hubo signos de cansancio en sus rostros, probablemente se asocia al apoyo de otros cuidadores en el cuidado de su familiar enfermo alternando las jornadas de estancia hospitalaria, lo que les permite un espacio para descansar por unas horas y atender sus actividades personales, favoreciendo el estado de ánimo y la prevención a enfermar o fatigarse más. Lo que se vio reflejado que la mayoría no había enfermado durante el cuidado del paciente y tampoco se observó inseguridad en los cuidados que brindaban a su familiar.

La mayoría de los pacientes ingresados en el Hospital Divina Providencia, fueron del género femenino, acercándose al dato de casos ingresados por diagnóstico de cáncer a nivel nacional donde prevalece el género femenino, dentro de los hospitales del Ministerio de Salud de El Salvador, durante los años 2009-2013. (Ministerio de Salud, 2013).

En la mayoría de los pacientes el Karnofsky encontrado al momento de su ingreso fue abajo del 60%, lo que sugiere que la calidad de vida y funcionalidad del paciente al momento del ingreso, se encuentra significativamente afectada, lo que refleja que el paciente necesita a un cuidador de carácter permanente para que le asista en sus necesidades de carácter física y emocional como son: asistencia a la alimentación, al baño, a la eliminación de sus necesidades corporales, entre otras...ya que el Hospital debido a la escases del personal de salud solicita que alguien de la familia este colaborando con la atención de las necesidades básicas del paciente desempeñando el rol de cuidador primario.

La sobrecarga encontrada según la escala de Zarit fue intensa en la mitad de los cuidadores primarios, sumándose la sobrecarga leve en otra parte de los cuidadores. Lo que evidencia que la sobrecarga se manifiesta probablemente a múltiples factores de índole físico, emocional, espiritual y social, aunado a lo anterior están la sensación que tiene el individuo de sentirse impotente ante el sentimiento de pérdida y por el agotamiento de los recursos personales (tensiones y ansiedades no resueltas, desgaste emocional) y por enfermedades(psicosomáticas),factores psicosociales (periodos prolongados y dedicados únicamente al familiar ingresado, el esparcimiento y la vida social del cuidador) y económicos, donde no siempre se ponderan adecuadamente(gastos imprevistos),aunado a los bajos ingresos familiares.

El uso de la Escala de Zarit facilitó la medición, comparación y correlación de resultados. La sobrecarga emocional del cuidador primario es multidimensional de acuerdo a la escala utilizada de Zarit, que consta de 8 dominios: Abandono del autocuidado tanto en temas de salud como de autoimagen, vergüenza ante el comportamiento del familiar, irritabilidad ante presencia de familiares, miedo por los

cuidados o el futuro del familiar, pérdida del rol social y familiar al asumir el rol de cuidador, detección de la economía y por último, sentimiento de culpabilidad generado por no hacer lo suficiente.

Para este estudio, el dominio “sentimiento de culpa generado por no hacer lo suficiente” se mostró como el indicador más alto, respecto a la escala del dominio; así mismo señala que hubo homogeneidad en los resultados lo cual es consistente para la mayoría de los encuestados de acuerdo con el cuadro 35. Se infiere que el sentimiento de culpa se asocia a actividades que dejan de hacer con su familiar durante el cuidado, debido a las limitaciones en todos los aspectos que experimentan de manera particular de acuerdo con sus posibilidades.

En cuanto al dominio “alteración de la economía a causa de la enfermedad del familiar”, se observa un indicador alto también con una media de 3.62 (ver gráfico 35) respecto de la escala del dominio; así mismo señala que hubo homogeneidad en los datos, lo cual es muy consistente en la mayoría de los encuestados con una desviación típica de 1.82.(ver cuadro 35) Se sabe que durante el cuidado del paciente, no solamente hay demandas de acompañamiento y cuidado, sino que existen costes no ponderados que no están cubiertos por el hospital como pueden ser: alimentación del cuidador, transportes interhospitalarios y residenciales, pago de uso de servicio sanitario, compra de artículos de higiene personal para el paciente y el cuidador, entre otros.

Además, en el dominio “miedo al futuro que le espera al paciente”, es un indicador con puntaje moderado respecto a la escala del dominio; así mismo refleja homogeneidad también en los resultados, y es consistente para la mayoría de los encuestados (desv típica). Ver cuadro 35. Esto puede deberse por el miedo a la muerte o al duelo anticipatorio que puede estar influenciado por la creencia religiosa, por la cultura o asociado a la fase agónica que le espera al ser querido antes de partir. Puchalski y Romer coinciden en que la experiencia de sufrimiento que acompaña a la enfermedad avanzada mortal ubica al ser humano en una experiencia límite donde surgen las preguntas radicales porque la realidad física, psicológica y social no son las únicas que se ven afectadas en el proceso de morir.

Por otra parte, el dominio referido a “sobrecarga experimentada por el cuidador” se obtuvo un puntaje moderado respecto a la escala del dominio, sin embargo, sus datos son más heterogéneos, es decir más dispersos con una desviación típica de 6.72.8 (ver cuadro 35).

Al respecto, (O'Rourke, Haverkamp, Tuokko, Hayden & Beattie, 1996), refieren que la sobrecarga es la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que el cuidador tiene para hacerle frente de manera adecuada. En las investigaciones se ha observado que la carga subjetiva se relaciona con mayores problemas emocionales: ansiedad, ira y depresión. También, Lawton y cols., 1991, la definen como la percepción que los cuidadores tienen de sentirse desconcertados, sobrecargados, atrapados, resentidos y excluidos. Además, una mayor carga subjetiva se asocia a mayores problemas de salud mental general y a una peor salud física percibida (Hinrichsen & Nierderehe, 1994). Esta ocurre debido a la multiplicidad de funciones que tiene que afrontar la persona que atiende al familiar enfermo y que directamente vela por el bienestar de éste dejando en segundo plano sus actividades individuales de acuerdo con sus propios intereses y a sus propias necesidades, lo que emocionalmente le afecta ya que no resuelve satisfactoriamente sus propias actividades y lo mantiene muchas veces insatisfecho el estar al frente de su familiar enfermo.

V CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Tomando en cuenta los resultados obtenidos en esta investigación se concluye:

A. Conclusiones

1. La magnitud de la sobrecarga emocional fue intensa en la mayoría de los cuidadores primarios; evidencia un deterioro, de su salud física, mental y social, ya que se ven expuestos de manera constante, a la exposición de factores psicosociales como el sentimiento de culpa, el miedo al futuro de su familiar, el abandono de su auto cuidado, bajo ingreso económico y sobrecarga experimentada por el cuidador, durante el período estudiado.
2. Las características sociodemográficas de los cuidadores primarios son similares a las de otros estudios en países de América, donde predomina el género femenino, con edad media de vida, sin percibir remuneración, hijos/as del paciente, bajo nivel académico y bajos ingresos económicos. En su mayoría provenientes de la zona urbana y practicantes de alguna religión.
3. Los niveles de sobrecarga emocional más afectados según la Escala de Zarit fueron, el sentimiento de culpa por considerar que no hacen lo suficiente durante el cuidado, además por no haberle dedicado el tiempo necesario para compartir con él/ella antes que enfermara; también por resentimientos, comportamientos inadecuados, la migración, separación de la familia y trabajo laboral en aquel momento (por desplazamientos lejos del hogar). También se vio afectada, la alteración de la economía, debido a los altos costos del tratamiento, los imprevistos como gastos personales, de transporte y alimentación. La sobrecarga experimentada tiene relación con actividades fatigosas; y el duelo anticipatorio por las emociones sentidas como la tristeza aunado al miedo al futuro por la muerte inminente.

4. Las áreas más afectadas en el cuidador primario, según los dominios de la escala estandarizada fueron: el área social, por el abandono del auto cuidado al no querer dejar solos a sus familiares, dejando poco tiempo para ellos mismos alterando su estado de salud física y emocional; el área psicológica, por el sentimiento de culpa generado por no hacer lo suficiente y miedo por lo que le espera a su familiar; y el área sobrecarga de trabajo, por la sobrecarga experimentada por el cuidador que contempla aspectos de fatiga, cansancio, estrés y burnout.

B. Recomendaciones

Al Ministerio de Salud Pública de El Salvador

1. Crear políticas gubernamentales que incluya a los cuidadores primarios de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, para garantizarles una atención integral que disminuya los riesgos a enfermar mientras están al cuidado de sus familiares pacientes y mejore su bienestar físico, social y emocional.

Al hospital Divina Providencia

1. Es importante para la familia, que se fomente la entrevista y el intercambio de información clara del diagnóstico del paciente, entre los cuidadores primarios y el personal de salud, para contribuir así al bienestar del paciente.
2. Diseñar e implementar un plan de intervención de apoyo psicológico a nivel institucional, que incluya en las sesiones elementos de psicoeducación, desarrollo de habilidades en el cuidado del familiar, autocuidado, manejo del estrés y emociones, entre otras actividades, con la finalidad de atender a esta población en particular que están al cuidado de sus familiares.
3. Establecer como requisito de ingreso del paciente, que su cuidador primario asista al desarrollo del programa de intervención psicológica, para disminuir la sobrecarga emocional que genera en ellos el cuidado de su paciente familiar en las áreas psicosocial y sobrecarga de trabajo.
4. Proveer a la institución de profesionales en psicología que pertenezcan a la planilla de la institución de acuerdo con la demanda, y puedan ejercer

su labor psicológica con los pacientes y cuidadores primarios, para mejorar el estado emocional del cuidador.

A los futuros profesionales en psicología

5. A partir de los resultados de esta investigación, desarrollar nuevas investigaciones en el área de psicooncología, para robustecer el conocimiento científico en esta área.

CAPITULO VI PROPUESTA-PLAN DE INTERVENCION

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



**PLAN DE INTERVENCION DIRIGIDO A CUIDADORES
PRIMARIOS DE PACIENTES CON ENFERMEDADES
CRONICAS AVANZADAS INGRESADOS EN HOSPITAL
DIVINA PROVIDENCIA**

“Aprendiendo a cuidar y a cuidarme”



Asesora de Tesis
Licda. Sara Areli Bernal

Presentado por:

Aguiñada de Morales María Noemy
Coronado Alcocer Ruth del Socorro
Sánchez Fuentes Mercedes del Carmen

San Salvador 9 de octubre del 2017

Índice

JUSTIFICACION	120
OBJETIVOS	122
Objetivo General:	122
Objetivos específicos:	122
METAS	123
METODOLOGÍA GENERAL.....	124
PLAN OPERATIVO 1	126
PLAN OPERATIVO 2	131
PLAN OPERATIVO 3	136
PLAN OPERATIVO 4	141
PLAN OPERATIVO 5	149
PLAN OPERATIVO 6	161
PLAN OPERATIVO 7	183
PLAN OPERATIVO 8	191
PLAN OPERATIVO 9	196
PLAN OPERATIVO 10	175
PRESUPUESTO	203
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	204
BIBLIOGRAFIA:	205

JUSTIFICACION

El Hospital Divina Providencia brinda cuidados paliativos a pacientes que adolecen de enfermedades crónicas avanzadas, y generalmente este tipo de pacientes siempre cuentan con un cuidador primario que les acompaña a lo largo de la enfermedad y a veces pueden cuidarles días, meses o años, así también lo hacen fuera y dentro del Hospital con la finalidad de apoyarles en sus necesidades básicas principales como son, ayuda en cuidados de higiene personal, alimentación, traslado o acompañamiento a las redes hospitalarias para recibir sus tratamientos médicos o coadyuvantes, lo cual les permite mejorar la calidad de vida del paciente en el área: emocional, social, psicológica y espiritual. Los cuidados brindados por los cuidadores primarios contribuyen a paliar alguna sintomatología de la enfermedad como es la tristeza, la ira, la depresión, la desesperanza, la angustia, miedos, apatía, ansiedad, entre otras, ya que muchas veces los pacientes al solo contar con la presencia de un cuidador primario mejoran su estado de ánimo, lo que les beneficia en su bienestar personal mejorando muchas veces su calidad de vida pues el sentirse acompañados y asistidos por un cuidador primario les hace sentir apoyados por su grupo familiar.

Cabe destacar que la desesperanza, la pérdida de sentido por la vida y la disminución de bienestar espiritual, físico, emocional, y psicosocial, se apodera de las personas que han recibido la noticia de un diagnóstico de cáncer de cualquier tipo y estos sentimientos se transfieren a los cuidadores primarios, afectando también su estado de ánimo y poniendo en riesgo también su salud.

Es por ello que se considera necesario y de suma importancia realizar en el HOSPITAL DIVINA PROVIDENCIA un Plan de intervención para el apoyo de los cuidadores primarios, que por estar pendiente de dar lo mejor de sí en la atención que brinda a su familiar, descuidan las actividades propias abandonando casi en la totalidad sus propias responsabilidades y las de su familia nuclear dejándolas en un segundo plano, y es urgente y necesario que cada uno de los cuidadores primarios retomen ,de manera natural en ellos ese abandono y lo transformen en motivación de hacer y estar

mejor para poder brindar lo mejor de ellos y llevar una vida normal sin descuidarse, para no correr el riesgo de enfermarse.

Entre los beneficios ofrecidos a los cuidadores primarios podremos mencionar: habilidades en comunicación, las cuales servirán al interactuar con el personal de salud y familia, actividades de auto cuidado que le permitan prevenir enfermedades y por lo último habilidades para cuidar que le permitan cuidar a su paciente eficientemente.

Para ellos, se elaborará un plan de intervención, desarrollado en 9 sesiones mensuales (dos cada semana) para cada grupo que se conforme de Cuidadores primarios, previa invitación a la población existente para cuando se programe su desarrollo dentro del Hospital Divina Providencia.

La población meta será de 7 a 9 cuidadores primarios, quienes participarán de acuerdo con la programación del plan de intervención y de los pacientes que se encuentren ingresados en esas fechas, además de la voluntariedad de los cuidadores primarios para participar durante dichas jornadas.

Debido a que se trabajará con cuidadores primarios que se encuentran con una pérdida de significado, Víctor Frankl estima que esta necesidad de significado construye el componente espiritual de la experiencia humana, y que encontrando significado a la vida se permite el bienestar, la paz, la contención y se facilita la trascendencia y la conexión con otros y con algo Superior.

OBJETIVOS

Objetivo General:

- Brindar atención psicosocial a través de un plan de intervención dirigido a los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas ingresados en el Hospital Divina Providencia, que estén al cuidado de su familiar.

Objetivos específicos:

- Desarrollar en los cuidadores primarios habilidades de comunicación que les permita estar informado sobre el diagnóstico, pronóstico y seguimiento de su paciente.
- Facilitar técnicas de auto cuidado en el cuidador primario para mejorar su bienestar psicosocial, emocional, físico y espiritual disminuyendo la sobrecarga emocional.
- Desarrollar habilidades y destrezas en el cuidado del paciente para disminuir niveles de estreses por desconocimiento en los cuidadores primarios.

METAS

- Darle cumplimiento en un 100% al plan de intervención elaborado, días y horas programadas para la realización de las actividades, que se desarrollaran según agenda semanal planificada, de acuerdo con disposiciones de horario de los responsables de ejecutar el plan.
- Brindar atención psicosocial al 100% de los cuidadores primarios que deseen participar en el plan de intervención “Aprendiendo a cuidar y a cuidarme”.
- Lograr que el 100% del equipo multidisciplinario del Hospital Divina Providencia, se incorporen en la ejecución de las actividades del Plan de Intervención: “Aprendiendo a cuidar y a cuidarme” en que se requiera su participación.
- Planificar y ejecutar las actividades diarias con previa Organización en un 100% para su cumplimiento.
- Realizar las actividades programadas para cada sesión en un área adecuada y libre de interferencias con la finalidad de buscar una mejor concentración para los cuidadores primarios.

METODOLOGÍA GENERAL

En un primer momento se realizó una investigación exploratoria, denominada: “Diagnostico de la sobrecarga emocional en el cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, recibiendo cuidados paliativos, ingresados en el Hospital Divina Providencia, durante el año 2017”

Este plan de intervención denominado “APRENDIENDO A CUIDAR Y A CUIDARME” será de índole grupal se llevará a cabo durante el próximo año según decidan las autoridades institucionales.

El método de inclusión será: Cuidadores primarios dispuestos para participar en este plan de intervención, que estén al cuidado de su paciente y serán tomados en cuenta uno por paciente y algún otro familiar que se encuentre en el momento a desarrollar la jornada.

El grupo para conformar será de 7 o 9 cuidadores primarios, se realizarán 9 sesiones de índole grupal las cuales se repetirán cada vez que la institución requiera desarrollarlo por un psicólogo de preferencia o por estudiantes de psicología que asisten a prestar servicios en la institución y será de acuerdo con sus necesidades y capacidades.

Se les recordará a los cuidadores primarios antes de cada sesión la fecha siguiente de la sesión y de su tarea si la tuvieran.

EL DECÁLOGO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS

Como cuidador yo tengo derecho a:

- ♥ Dedicar tiempo a mí misma/o y a las actividades que me gustan sin sentir culpa
- ♥ Expresar mis sentimientos, sin lastimar a otras personas
- ♥ Sentirme triste, enojado/a o cansada/o
- ♥ Preguntar sobre lo que no entiendo
- ♥ Buscar soluciones que se adapten a mis necesidades y posibilidades
- ♥ Ser tratado con respeto
- ♥ Pedir y recibir orientación y ayuda
- ♥ Ser reconocida/o como una persona valiosa e importante para mi familia y la comunidad
- ♥ Decir NO cuando lo que se me pide es excesivo
- ♥ Seguir con mi propia vida



PLAN OPERATIVO 1

INSTITUCION: Hospital Divina Providencia

NOMBRE DEL PLAN DE INTERVENCIÓN: **“Aprendiendo a cuidar y a cuidarme”**

OBJETIVO: Implementar las temáticas contempladas en el plan de intervención, dirigido a cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en el Hospital Divina Providencia, que están al cuidado de su paciente familiar.

FECHA Y HORA: A definir.

<p>ACTIVIDAD</p>	<p>Sesión 1 La adecuada comunicación.</p> <p>Introducción y bienvenida</p> <p>Dinámica de presentación: “Me voy de viaje”</p> <p>Tema: Habilidades en la comunicación</p> <p>Concepto de comunicación</p> <p>Elementos para una adecuada comunicación</p> <p>Importancia de una adecuada comunicación</p> <p>Beneficios de una inadecuada comunicación</p> <p>Consecuencias de una buena comunicación</p> <p>Tarea: Establecer comunicación con otros cuidadores primarios, acerca de la estancia hospitalaria u otro tema de su interés personal.</p>
<p>OBJETIVO</p>	<p>Desarrollar habilidades de comunicación en los cuidadores primarios, para que se comuniquen adecuadamente.</p>
<p>PROCEDIMIENTO METODOLOGICO</p>	<p>Un día antes se le invitará personalmente a la asistencia de la actividad a desarrollarla cual fue programada y planificada con anterioridad, por medio de una invitación personalizada, cuando ya estén en el lugar se dará inicio procediendo con el desarrollo de la agenda de las actividades</p>

	<p>programadas anteriormente descritas por los responsables de la actividad.</p> <p>Introducción: Breve descripción del plan de intervención dirigido a cuidadores primarios.</p> <p>Bienvenida: a los participantes por parte del responsable.</p> <p>Dinámica de presentación: “Me voy de viaje”</p> <p>Lluvia de ideas: Sobre aspectos de la comunicación.</p> <p>Desarrollo del contenido: Aspectos teóricos.</p> <p>Tarea: Establecer comunicación con otros cuidadores primarios, acerca de la estancia hospitalaria u otro tema de su interés personal</p> <p>Refrigerio y cierre.</p>
<p>RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES</p>	<p>Cuidadores primarios de 7 a 9.</p> <p>Responsables del equipo multidisciplinario</p> <p>Papelógrafo, plumones, carteles.</p> <p>Refrigerio.</p>
<p>TIEMPO</p>	<p>40 minutos</p>
<p>EVALUACION DE LA ACTIVIDAD</p>	<p>Desempeño: facilitación, actividades realizadas</p> <p>Logros: Participación de los Cuidadores primarios</p> <p>Dificultades: Que surjan como poca asistencia, pobre participación, silencio, desatención.</p>

Anexo de la sesión 1.

DESARROLLO DE LA SESION



Introducción: Se hará una breve descripción del plan de intervención dirigido a cuidadores primarios, su duración, las temáticas a desarrollar, el lugar, los días y los responsables.

Bienvenida: a los participantes por parte del responsable.

Dinámica de presentación: “Me voy de viaje” consiste en que alguien dice me voy de viaje y hay te dejo un abrazo, y lo da, el siguiente participante repite lo anterior y suma lo que deja es decir me voy de viaje y te dejo un abrazo y lo da, además un beso y luego un tercero inicia diciendo otra vez me voy de viaje, y hay te dejo un abrazo, un beso u lo que el deje por ejemplo mi sonrisa, y así el cuarto participante repetirá lo de los 3 participantes anteriores y sumara lo que el deja y así sucesivamente hasta terminar es decir a que pasen todos los participantes y al final se les agradece la participación activa.

Luego se procederá a solicitarles que externen en sus palabras lo que ellos saben acerca de la comunicación ya que todos nos comunicamos pero que digan que saben cada uno y así en lluvia de ideas se conoce el nivel de conocimientos para profundizar en el desarrollo de la temática.

Base teórica.

Los miembros de una familia fracasan en su relación por culpa de como reciben, procesan y transmiten entre si información.

Es en estos casos donde suele muy útil un entrenamiento en habilidades de comunicación.

Concepto de comunicación: Es un proceso de intercambio de información, en el que un emisor transmite a un receptor algo a través de un canal esperado que,

posteriormente, se produzca una respuesta de dicho receptor, en un contexto determinado.

La comunicación que se establece puede ser inadecuada por deficiencias en alguno de los 3 elementos implicados

Elementos de la comunicación:

1-El emisor: Es la persona que se encarga de transmitir el mensaje

2- El receptor: es aquella persona a quien va dirigida la comunicación; realiza un proceso inverso al del emisor, ya que descifra e interpreta los signos elegidos por el emisor; es decir, descodifica el mensaje.

3-El mensaje: Las circunstancias que rodean un hecho de comunicación se denominan **Contexto situacional** (situación), es el contexto en que se transmite el mensaje y que contribuye a su significado.

Importancia de una adecuada comunicación: Es que ambas partes garanticen un vocabulario interpersonal comprensible que sea claro para direccionar un mensaje descifrable para un código común, y les capacite para emitir y recibir dichos mensajes adecuadamente y tengan armonía Inter comunicacional.



Beneficios de una adecuada comunicación:

- Alcanza más objetivos en la esfera personal y en el trabajo o en la carrera profesional.
- Coordina mejor sus actividades, se integra más.
- Se divierte y distiende más, comienza a disfrutar las relaciones.
- Inspira mayor respeto en los demás y se transforma en un referente.
- Ejerce influencia positiva sobre los otros, puede perfilarse como un líder.
- Reconoce y gestiona positivamente los conflictos.
- Consigue mayor equilibrio y paz mental.
- Entrará en contacto más profundo con los demás y, por consiguiente, logrará una relación más allegada e importante.

Consecuencias de una inadecuada comunicación



- Puede lograr deteriorar un buen lazo entre padres e hijos.
- Puede causar rupturas entre amistades.
- Puede ocasionar la separación innecesaria de una pareja.
- Puede ocasionar algún tipo de deterioro en los ámbitos laborales.

Tarea: Se les pide que, si son tan amables en establecer comunicación con otros cuidadores primarios, acerca de la estancia hospitalaria u otro tema de su interés personal, para que lo comenten en la próxima sesión sus experiencias.

Y finalmente se comparte un refrigerio y cierre.



PLAN OPERATIVO 2

INSTITUCION: Hospital Divina Providencia

NOMBRE DEL PLAN DE INTERVENCIÓN: **“Aprendiendo a cuidar y a cuidarme”**

OBJETIVO: Implementar las temáticas contempladas en el plan de intervención, dirigido a cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en el Hospital Divina Providencia, que están al cuidado de su paciente familiar.

FECHA Y HORA: A definir.

<p>ACTIVIDAD</p>	<p>Sesión 2 Infórmese sobre la enfermedad y su evolución</p> <p>Saludo y bienvenida.</p> <p>Comentarios sobre la tarea anterior con la dinámica: “Tela de araña”</p> <p>Reflexión: Lectura reflexiva “El árbol de los deseos”</p> <p>Lluvia de ideas.</p> <p>Tema: Infórmese sobre la enfermedad y su evolución</p> <p>Conocer el diagnostico de su paciente.</p> <p>Conocer el Karnofsky del paciente.</p> <p>Signos y síntomas de la enfermedad.</p> <p>Conocer la evolución de la enfermedad.</p> <p>Conocer un poco sobre el cuidado para estos pacientes.</p> <p>Conocer el pronóstico de su paciente.</p>
<p>OBJETIVO</p>	<p>Que los cuidadores primarios, se interesen en conocer más sobre el estado de salud de su paciente, para apoyarle eficientemente y estar preparado con antelación según la evolución de la enfermedad.</p>

<p>PROCEDIMIENTO METODOLOGICO</p>	<p>Saludo y bienvenida</p> <p>Comentarios sobre la tarea anterior, con la técnica: “Tela de araña”.</p> <p>Reflexión: Lectura reflexiva, “El árbol de los deseos”</p> <p>Lluvia de ideas sobre cuanto conocen de lo que está padeciendo su paciente, desde cuándo, etc...</p> <p>Desarrollo del contenido: Aspectos teóricos.</p> <p>Tema: Infórmese sobre la enfermedad y su evolución.</p> <p>Conocer el diagnostico de su paciente.</p> <p>Conocer el Karnofsky del paciente.</p> <p>Signos y síntomas de la enfermedad.</p> <p>Conocer la evolución de la enfermedad.</p> <p>Conocer un poco sobre el cuidado para estos pacientes.</p> <p>Conocer el pronóstico de su paciente.</p> <p>Tarea: Informarse preguntando al equipo multidisciplinario acerca del estado de su familiar y si pueden acceder a otras fuentes de información que lo hagan para ampliar su información.</p> <p>Refrigerio y cierre.</p>
<p>RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES</p>	<p>Cuidadores primarios de 7 a 9.</p> <p>Responsables del equipo multidisciplinario</p> <p>Expediente clínico (solo mostrarlo)</p> <p>Papelógrafo, plumones, carteles.</p> <p>Refrigerio.</p>
<p>TIEMPO</p>	<p>40 minutos</p>
<p>EVALUACION DE LA ACTIVIDAD</p>	<p>Desempeño: facilitación, actividades realizadas</p> <p>Logros: Participación de los Cuidadores primarios</p> <p>Dificultades: Que surjan como poca asistencia, pobre participación, silencio, desatención.</p>

Anexos de sesión 2.

Se inicia la sesión con un cálido saludo y se les da la bienvenida a todos los participantes.

Se inicia recordando la tarea de la sesión anterior, a través de la dinámica, "la tela de araña", donde los participantes se colocarán en círculo y se le dará un bollo de lana a un participante, el cual hará el inicio de la dinámica. Este comentará acerca de la comunicación asertiva practicada durante la semana con los otros cuidadores primarios y personal de salud, luego, este le lanza el bolo de lana a otro participante quien continuará comentando su experiencia, y así sucesivamente hasta que pasen todos. Se finaliza dando un refuerzo general sobre la adecuada comunicación.

Luego se desarrolla la lectura reflexiva.

Reflexión: Lectura reflexiva. "El árbol de los deseos"



En una ocasión, un hombre iba viajando y entró casualmente en el paraíso. Los indios creen que en el paraíso hay árboles que conceden todos los deseos, kalpatarus. Basta con sentarse debajo de ellos, desear algo, y el deseo se realiza. Piensas, y tu pensamiento se convierte en cosas; el pensamiento se plasma automáticamente.

Los kalpatarus no son otra cosa que símbolos de la mente. La mente es creativa, los pensamientos son creativos.

El hombre estaba cansado y se quedó dormido debajo de uno de estos árboles que conceden los deseos. Cuando despertó, como estaba muy hambriento, dijo: «Ojalá que pudiera conseguir comida en algún sitio». Y de repente el alimento surgió de la nada y flotaba en el aire; era una comida deliciosa. Empezó a comer inmediatamente y cuando se sintió satisfecho, surgió en él otro pensamiento: «Si pudiera conseguir algo de bebida...» Y se materializó inmediatamente un vino delicioso.

Bebiendo el vino y relajado a la sombra del árbol en la brisa fresca del paraíso, el hombre empezó a preguntarse: «¿Qué está pasando? ¿Estoy soñando o estoy rodeado de fantasmas que me gastan bromas?» ¡Y aparecieron los fantasmas! Eran

feroces, horribles... Se puso a temblar y se le pasó un pensamiento por la cabeza: «Ahora seguro que me van a matar. Estos fantasmas van a acabar conmigo». Y le mataron.

Ésta es una antigua parábola de enorme significado. Tu mente es el árbol que concede los deseos: antes o después, todo lo que piensas te es concedido. A veces el desfase es tan grande que te olvidas completamente de haberlo deseado; a veces el desfase es de años, de modo que no puedes conectar con el origen del deseo. Pero si observas con profundidad, descubrirás que todos tus pensamientos te crean y crean tu vida. Crean tu cielo, crean tu infierno. Crean tu desgracia, crean tu alegría. Crean lo negativo, crean lo positivo. Todo el mundo es un mago que hila y teje un mundo mágico a su alrededor y después se siente atrapado: la araña se queda atrapada en su propia tela.

Una vez que se entiende esto, las cosas empiezan a cambiar. Entonces puedes jugar y puedes cambiar tu infierno por un cielo; basta con pintar desde otro punto de vista. O si estás muy enamorado de tus desgracias puedes crear todas las que quieras, a tu plena satisfacción. Pero entonces ya no puedes protestar, porque sabes que son una creación tuya, son tu pintura, no puedes responsabilizar a nadie de ella.

El pensador crea con sus pensamientos; ésta es una de las verdades fundamentales que tienes que entender. Todo lo que experimentas es creación tuya. Primero lo creas, después lo experimentas y después te quedas atrapado en la experiencia, porque no sabes que la fuente de todo está en ti.

A través de lluvia de ideas investigar cuanto saben los cuidadores primarios acerca de la enfermedad de su paciente, acerca de su evolución, sin síntomas y sus cuidados, entre otros, para conocer así el nivel de conocimientos que tienen en ese momento y motivarlos así a la búsqueda de más información para orientar más efectivos los cuidados que le deben brindar a su familiar.

Base teórica, se presentará a través de presentación en power point o rotafolio.

Infórmese sobre la enfermedad y su evolución: Se les orienta a los cuidadores primarios la importancia que investiguen con el personal de salud, por medio de las redes sociales sobre la enfermedad de su paciente y la evolución que lleva al transcurrir los días.

Conocer el diagnóstico de su paciente: Preguntar al personal de salud sobre el diagnóstico de su familiar y así buscar información para ampliar el conocimiento.



El Karnofsky del paciente: Preguntar al personal de salud el Karnofsky de su paciente, para llevar una secuencia en la evolución y así prepararse para los cambios que se vayan presentando a medida avanza la enfermedad y poder ir

tomando conciencia del estado de su familiar para prepararse para su partida.

ESCALA DE ACTIVIDAD - KARNOFSKY		
Población diana: Población oncológica. Se trata de una escala heteroadministrada que valora la calidad de vida en las personas que sufren cáncer. A mayor grado, mayor calidad de vida.		
CATEGORÍAS GENERALES	GRADO	ACTIVIDAD
Capaz de realizar actividades normales, no requiere cuidados especiales	100	Actividad normal. Sin evidencia de enfermedad
	90	Actividad normal. Signos y síntomas leves de enfermedad
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas de enfermedad
Incapaz de trabajar, puede vivir en casa y autocuidarse con ayuda variable	70	Cuida de sí mismo pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal
	60	Necesita ayuda ocasional de otros pero es capaz de cuidar de sí mismo para la mayor parte de sus necesidades
	50	Requiere ayuda considerable de otros y cuidados especiales frecuentes
Incapaz de autocuidarse, Requiere cuidados especiales, susceptible de hospitalización. Probable avance rápido de enfermedad	40	Incapacitado. Requiere cuidados especiales
	30	Severamente incapacitado. Indicación de hospitalización aunque no hay indicios de muerte inminente
	20	Gravemente enfermo. Necesita asistencia activa de soporte
	10	Moribundo
	0	Fallecido

Conocer los signos y síntomas de la enfermedad. De acuerdo con el diagnóstico de su familiar tiene que preguntar sobre la sintomatología más frecuente que podrá evidenciar en su familiar.

Conocer la evolución de la enfermedad: Para prepararse para los cambios y poder ayudar mejor a su paciente

Conocer un poco sobre el cuidado para estos pacientes: Para brindar mejor su atención de acuerdo con sus necesidades presentadas por el familiar

Conocer el pronóstico de su paciente: Para orientar y prepararse a sí mismo y a sus familiares sobre el momento de la partida para evitar mayores afectaciones emocionales que comprometan a la salud del grupo familiar. Saludo y bienvenida

Tarea: Que reflexionen acerca de la enfermedad de su familiar para comentar la próxima sesión. Cuanto ha sido el interés de preguntar al personal de salud o de informarse por otros medios de comunicación que le amplíe la información.

Finalmente se cierra la sesión con un refrigerio y cierre.



PLAN OPERATIVO 3

INSTITUCION: Hospital Divina Providencia

NOMBRE DEL PLAN DE INTERVENCIÓN: **“Aprendiendo a cuidar y a cuidarme”**

OBJETIVO: Implementar las temáticas contempladas en el plan de intervención, dirigido a cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en el Hospital Divina Providencia, que están al cuidado de su paciente familiar.

FECHA Y HORA: A definir.

ACTIVIDAD	<p>Sesión 3 Relaciones humanas</p> <p>Saludo y bienvenida</p> <p>Comentarios sobre la tarea anterior, si buscaron información.</p> <p>Dinámica de integración de grupo: “Corona la cima”</p> <p>Lluvia de ideas sobre cómo es la comunicación con otros cuidadores primarios allí en el hospital o cuando acompañan a los pacientes a las redes hospitalarias externas.</p> <p>Tema: Relaciones humanas</p> <p>Relaciones interpersonales.</p> <p>Relaciones intrapersonales.</p> <p>Trabajo en equipo.</p> <p>Solidaridad.</p> <p>Valores y principios morales.</p> <p>Principios espirituales.</p>
OBJETIVO	Desarrollar habilidades en relaciones personales en los cuidadores primarios, que le permitan establecer armónicamente relación con otros cuidadores primarios.
PROCEDIMIENTO METODOLOGICO	<p>Saludo y bienvenida</p> <p>Comentarios sobre la tarea anterior</p>

	<p>Dinámica de integración grupal. “Corona la cima”</p> <p>Lluvia de ideas sobre cómo se relacionan con otro cuidador primario dentro y fuera del Hospital Divina Providencia.</p> <p>Desarrollo del contenido: Aspectos teóricos.</p> <p>Relaciones interpersonales e intrapersonales.</p> <p>Trabajo en equipo.</p> <p>Solidaridad.</p> <p>Valores morales.</p> <p>Principios espirituales.</p> <p>Tarea: Practique una comunicación armoniosa, con otros cuidadores primarios durante la estancia intrahospitalaria.</p> <p>Refrigerio y cierre.</p>
<p>RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES</p>	<p>Cuidadores primarios de 7 a 9 participantes.</p> <p>Responsables del equipo multidisciplinario</p> <p>Psicodramas.</p> <p>Collage,</p> <p>Refrigerio.</p>
<p>TIEMPO</p>	<p>40 minutos</p>
<p>EVALUACION DE LA ACTIVIDAD</p>	<p>Desempeño: facilitación, actividades realizadas</p> <p>Logros: Participación de los Cuidadores primarios</p> <p>Dificultades: Que surjan como poca asistencia, pobre participación, silencio, desatención.</p>

Anexo de la sesión 3.

Se inicia con el saludo y dándoles la bienvenida a los participantes.

Se solicita a los cuidadores primarios que voluntariamente emitan los comentarios sobre la tarea anterior y que cada uno libremente comente a los demás del grupo lo que investigaron de la enfermedad de su familiar, hasta que pasen todos, y se les felicita a los que investigaron la tarea y a los que no si fuere el caso se les motiva a que investiguen para que se documenten sobre el estado de su paciente.



Dinámica: de integración de grupo: Corona la cima

- **Objetivos:**

1. Promover la integración del grupo.
2. Reforzar conocimientos sobre los que investigaron y los que no investigaron acerca de la enfermedad del paciente enfermo.

- **Tiempo necesario:** alrededor de 10 minutos.

- **Tamaño del grupo:** tamaño de un grupo medio-grande. Entre 7 a 9 personas.

- **Lugar:** espacio amplio en el que los participantes puedan trabajar por subgrupos.

- **Materiales necesarios:** pizarra y tiza (o rotulador), coronas, listado de preguntas sobre el tema que se quiera trabajar.

- **Pasos por seguir:**

1. El facilitador del grupo divide al grupo grande en 2 subgrupos. Lo ideal es que se repartan de manera aleatoria los integrantes.
2. Se les explica que se va a hacer una dinámica (o concurso) en el que externaran lo que han investigado sobre la enfermedad de su familiar. Por ejemplo, los que investigaron y los que no lo hicieron.
3. Cada subgrupo elige un color (rojo, azul, verde y amarillo). Se dibuja en la pizarra unas escaleras (tantas como se quieran, si queremos el juego dure más, más y si no, se reduce) y al final de éstas, una cima que coronará el subgrupo que gane.
4. Se hacen preguntas que los grupos deberán contestar, respetando el turno de palabra de los compañeros. Cada vez que un grupo acierte una respuesta, va subiendo un escalón. Gana la partida el grupo que llegue antes a la cima.

Base teórica.

Esta se desarrollará mediante rotafolio o power point.

Relaciones interpersonales: Son aquellas que suponen que un individuo interactúa con otro y, por tanto, entra en su vida al mismo tiempo que deja que esa otra persona entre en la suya. Las relaciones interpersonales son lo opuesto a las relaciones intrapersonales, aquellas que una persona establece en su interior y que tienen como objetivo fortalecer su yo individual.



Relaciones intrapersonales: Las relaciones interpersonales son lo opuesto a las relaciones intrapersonales, aquellas que una persona establece en su interior y que tienen como objetivo fortalecer su yo individual.

Trabajo en equipo: Es el trabajo hecho por varios individuos donde cada uno hace una parte pero todos con un objetivo común.¹ Pero para que se considere trabajo en equipo o cooperativo, el trabajo debe tener una estructura organizativa que favorezca la elaboración conjunta del trabajo y no que cada uno de los miembros realicen una parte del trabajo y juntarlas.



Solidaridad: Adhesión o apoyo incondicional a causas o intereses ajenos, especialmente en situaciones comprometidas o difíciles.

Valores y principios morales: **VALORES Y PRINCIPIOS MORALES.** ... Es decir, un valor nos indica la importancia, significación o eficacia de algo. Los **valores** éticos o **morales** son **principios** con respecto a los cuales las personas sienten un fuerte compromiso "de conciencia" y los emplean para juzgar lo adecuado de las conductas propias y ajenas.

Los denominados valores espirituales son aquellos principios que mediante su práctica permite a los seres humanos tener una relación con Dios o con otras deidades; en un sentido más específico estos valores posibilitan a cada individuo mantener una relación Dios hombre, alimentada a partir de la creencia de cada individuo en cuanto a su creación y sus prácticas. Los valores espirituales van desarrollando al hombre a lo largo de su vida y le brinda un valor interior que puede generar o influir en los valores morales; dado que estos significan las buenas costumbres y la moralidad de una cultura.



Tarea: Se les pide a los cuidadores primarios que practiquen adecuadas relaciones interpersonales con otras personas que interactúan mientras están cuidando a su familiar intrahospitalariamente y con todas aquellas personas que interaccionan en su vida diaria.

Se cierra la sesión con un refrigerio y se les agradece la asistencia y la participación que mantuvieron durante la sesión.



PLAN OPERATIVO 4

INSTITUCION: Hospital Divina Providencia

NOMBRE DEL PLAN DE INTERVENCIÓN: **“Aprendiendo a cuidar y a cuidarme”**

OBJETIVO: Implementar las temáticas contempladas en el plan de intervención, dirigido a cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en el Hospital Divina Providencia, que están al cuidado de su paciente familiar.

FECHA Y HORA: A definir.

<p>ACTIVIDAD</p>	<p>Sesión 4 Afrontamiento del estrés</p> <p>Saludo y bienvenida</p> <p>Socialización de la tarea anterior.</p> <p>Dinámica de integración de grupo: “Formando mi pareja”</p> <p>Lluvia de ideas sobre cómo como auto cuidarse durante el acompañamiento de sus familiares pacientes.</p> <p>Contenido teórico:</p> <p>Estrategias para Afrontar el Estrés.</p> <p>Prevención del Burnout.</p> <p>Aprender a Auto motivarse.</p>
<p>OBJETIVO</p>	<p>Promover en los cuidadores primarios, estrategias para afrontar el estrés y aprender a auto motivarse como una forma de prevención del Burnout.</p>
<p>PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO</p>	<p>Saludo y bienvenida</p> <p>Comentarios sobre la tarea anterior</p> <p>Dinámica de integración grupal: Formando mi pareja.</p> <p>Lluvia de ideas sobre cómo auto cuidarse y como lo han realizado ellos.</p>

	<p>Practica de ejercicios de relajación y respiración a través de la técnica del globo.</p> <p>Desarrollo del contenido: Aspectos teóricos.</p> <p>Estrategias para Afrontar el Estrés.</p> <p>Prevención del Burnout.</p> <p>Aprender a Auto motivarse.</p> <p>Tarea: Practicar los ejercicios de relajación y respiración durante la sesión.</p> <p>Refrigerio y cierre.</p>
RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES	<p>Cuidadores primarios de 7 a 9</p> <p>Vejigas, fósforos, toalla o petate, pizarrón y pilots.</p> <p>Refrigerio</p>
TIEMPO	40 minutos
EVALUACION DE LA ACTIVIDAD	<p>Desempeño: facilitación, actividades realizadas</p> <p>Logros: Participación de los Cuidadores primarios</p> <p>Dificultades: Que surjan, como poca asistencia, pobre participación, silencio, desatención.</p>

Anexo de la sesión 4.

El saludo y bienvenida se realizará de manera de la siguiente manera: Los participantes harán una hilera antes de ingresar al recinto donde la psicóloga los recibirá con un saludo muy particular (un gesto o movimiento cualquiera). El participante tomará la iniciativa para saludar de una forma en que se sienta cómodo y la psicóloga aceptará su saludo y le dará la bienvenida.

La socialización se hará a través de una dinámica de integración de grupo, donde los participantes caminarán por todo el recinto y a la señal, formarán parejas para hablar de su experiencia acerca de la tarea anterior y cómo la comunicación continua y dinámica con otros cuidadores e incluso con el personal de salud, favoreció su estado emocional durante los días anteriores.

Se hará una lluvia de ideas acerca de cómo auto cuidarse y como lo han realizado ellos anotando en el pizarrón las distintas ideas, para luego consolidar con la teoría.

Contenido teórico

Estrategias para Afrontar el Estrés.

Mediante una presentación en power point se expondrá los contenidos teóricos que se presentan a continuación.

Aprenda a reconocer el estrés

El primer paso para manejar el estrés es reconocer la presencia del estrés en su vida. Todo el mundo experimenta el estrés de manera diferente. Es posible que se enoje o esté irritable, que no pueda dormir o que sufra dolores de cabeza o malestar estomacal. ¿Cuáles son las señales del estrés en usted? Una vez que conozca las señales que debe buscar podrá comenzar a manejarlo.

Adicionalmente, identifique las situaciones que pueden provocarle estrés. Estas situaciones se conocen como tensionantes. Sus tensionantes pueden ser la familia, el trabajo, las relaciones, el dinero o los problemas de salud. Una vez que comprenda de dónde viene su estrés podrá idear maneras con las cuales lidiar con sus tensionantes.

Evite aliviar el estrés de maneras poco saludables

Al sentirse estresado, usted puede recurrir a comportamientos poco saludables que lo ayuden a relajarse. Estos comportamientos pueden incluir:

- Comer en exceso o no comer nada
- Fumar cigarrillos
- No dormir lo suficiente

Estos comportamientos pueden ayudarle a sentirse mejor en un principio, pero pueden hacerle más daño de lo que ayudan. En lugar de ellos, utilice los consejos que se presentan a continuación para encontrar maneras saludables de reducir el estrés.

Encuentre técnicas saludables para manejar el estrés

Existen muchas maneras de manejar el estrés. Pruebe algunas para averiguar cuáles funcionan mejor para usted.

- **Reconozca las cosas que no puede cambiar.** Aceptar que no puede cambiar ciertas cosas le permite dejarlas ir y no alterarse. Por ejemplo, no puede cambiar el hecho de que debe conducir durante la hora pico. Pero puede buscar maneras de relajarse en el trayecto, como escuchar un podcast o un audiolibro.
- **Evite las situaciones estresantes.** Siempre que le sea posible, aléjese de la fuente del estrés. Por ejemplo, si su familia discute en los días festivos, dese un descanso y salga a caminar o a dar una vuelta en el auto.
- **Haga ejercicio.** Realizar actividades físicas todos los días es la mejor y más fácil manera de lidiar con el estrés. Al hacer ejercicio, su cerebro libera químicos que lo hacen sentir bien. También puede ayudarlo con su energía reprimida o su frustración. Busque algo que disfrute, ya sea caminar, montar en bicicleta, jugar softball, nadar o bailar, y hágalo por al menos 30 minutos la mayoría de los días.
- **Cambie su perspectiva.** Intente desarrollar una actitud más positiva ante los desafíos. Puede hacerlo reemplazando los pensamientos negativos con pensamientos más positivos. Por ejemplo, en lugar de pensar, "¿por qué siempre todo sale mal?", cambie esa idea por, "puedo encontrar una manera de superar esto". Puede parecer difícil o tonto en un principio, pero podría descubrir que esto le ayuda a dar un giro a su perspectiva.
- **Haga algo que disfrute.** Cuando el estrés lo tenga decaído, haga algo que disfrute para ayudar a ponerlo de pie de nuevo. Puede ser algo tan simple como leer un buen libro, escuchar música, ver su película favorita o salir a cenar con un amigo. O comience un nuevo pasatiempo o clase. Sin importar lo que elija, intente hacer al menos una cosa al día que sea solo para usted.
- **Aprenda nuevas maneras para relajarse.** La práctica de técnicas de relajación es una gran manera de lidiar con el estrés del día a día. Las técnicas de relajación le ayudan a disminuir el ritmo cardíaco y reducir la presión sanguínea. Existen muchos tipos, desde respiraciones profundas y meditación hasta yoga y taichí.
- **Conéctese con sus seres queridos.** No deje que el estrés se interponga entre usted y su vida social. Pasar tiempo con familiares y amigos puede ayudarlo a sentirse mejor y olvidarse del estrés. Confiar sus problemas a un amigo también puede ayudarlo a resolverlos.
- **Duerma lo suficiente.** Descansar suficientemente durante la noche puede ayudarlo a pensar con más claridad y a tener más energía. Esto hará que sea más fácil manejar cualquier problema que pueda surgir. Intente dormir entre 7 y 9 horas todas las noches, y aproveche durante el día, cuando su paciente familiar este dormido.
- **Consuma una dieta saludable.** Comer alimentos saludables ayuda a darle energía a su cuerpo y su mente. Evite los refrigerios con altos contenidos de

azúcar y consuma muchas verduras, frutas, granos integrales, lácteos reducidos o libres de grasas y proteínas magras. Todo esto, en la medida de lo posible.

- **Aprenda a decir que no.** Si su estrés viene de realizar demasiadas tareas en casa o en el hospital, aprenda a establecer límites. Pida ayuda a los demás cuando la necesite, en especial en los momentos que esta como cuidador primario.



Prevención del Burnout.

Si últimamente sientes agotamiento, falta de energía, malhumor y desgaste mental, probablemente estés siendo víctima del síndrome de burnout. Esta patología es cada vez más común entre la población activa y también se la conoce como síndrome del trabajador quemado, síndrome de desgaste ocupacional o surmenage, por su nombre en francés. Normalmente las personas que lo padecen estuvieron expuestas a situaciones de estrés y ansiedad durante bastante tiempo, por lo que llegan a un punto de quiebre en el que la fatiga toma posesión de su organismo causando problemas a nivel físico y psicológico. A continuación, te presentamos 6 consejos para que puedas prevenir y curar el síndrome de burnout.

1. ESTABLECE LÍMITES.

No te sobre exijas al punto de llegar al agotamiento. Ten claro cuáles son los límites de tu cuerpo y mente, y no te excedas en el afán de cumplir con las demandas de actividades al cuidado de tu familiar paciente.

2. PIDE AYUDA.

Si estás sintiendo los síntomas propios del burnout es importante que pidas ayuda lo antes posible. Consulta con un especialista e infórmale a tu familia o personas de apoyo sobre lo que te está sucediendo.

3. DESCONÉCTATE.

Para no sentir la sobrecarga, es importante que sepas cuándo debes desconectarte del cuidado por momentos determinados durante el día.

4. CUIDA TU SALUD.

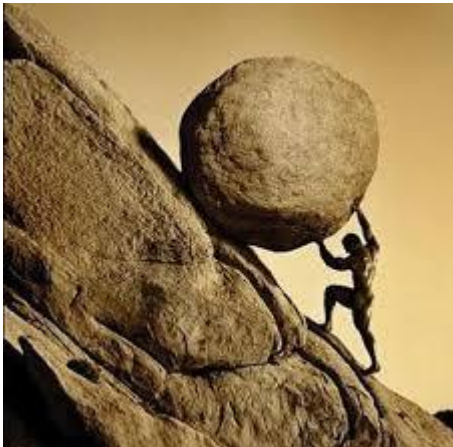
Llevar una buena alimentación y hacer algún tipo de actividad física, al menos dos veces a la semana, ayudará enormemente a que el estrés no te gane la batalla.

5. CUIDA TU DINERO.

Los problemas financieros suelen ser una causa muy frecuente de este tipo de dolencia. Asegúrate de tener tus gastos controlados para llegar a fin de mes y gestiona tu dinero de forma inteligente.



Aprender a Auto motivarse.



Siempre decimos que la **motivación** viene de dentro, motivarse depende más de uno que de las circunstancias externas. Aunque es algo difícil de asimilar, sobre todo cuando tu entorno se empeña en que te desmotives, no hay más que ver un telediario para darse cuenta de esto. La **motivación** es un tema crucial para los profesionales hoy día, ya que al menos la **automotivación** sí depende de uno. Pero **¿Cómo auto motivarse?** ¿Existen técnicas o consejos prácticos? Veamos algunos:

-La **motivación** no solamente es un tema mental. Si tu cuerpo o energía física y tu vida afectiva emocional no acompañan, será muy difícil **auto motivarse**. Por lo tanto, tendremos que tener

en cuenta el equilibrio entre otros planos o dimensiones del Ser: **Mental – Física – Emocional**. Cuida tu cuerpo y regula o **enriquece tu vida afectiva**.

-La **automotivación** depende mucho de que tengas algo que esperar, alguna meta que conseguir su objetivo por hacer realidad. Las **personas sin objetivos tienden a desmotivarse** más rápidamente. Por este motivo, **marcarse pequeños objetivos** cada día o cada semana. **Planificar los objetivos** a conseguir cada año es algo que nos ayudará a sentir mayor **motivación**.

–**Vigila tus pensamientos**. A cada pensamiento le sigue un sentimiento y a éste una acción. Si piensas que algo no va a salir bien, es muy probable que consigas que no salga bien. Hacer higiene mental, practicar meditación cada día, ser capaces de no engancharnos a pensamientos negativos y catastrofistas va a ser fundamental. Al igual que cuidas tu casa, y no quieres que en ella exista nada fuera de lugar, cuida tu mente, **no permitas que en ella habiten pensamientos que te desmotiven**. Es un hábito y se puede cultivar igual que cualquier otro.

–**Aprende a detener tu ritmo**. La prisa es la enemiga número uno de la **Felicidad**. En estos momentos en los que todos corremos demasiado, en los que nos desborda la información, padecemos el síndrome de tenerlo todo y no disfrutar de nada. Aprender a llevar una vida tranquila en la que pongas conciencia en todo lo que hagas te ayudará a contactar con el presente, el único lugar en el que se puede ser feliz.

Luego se desarrollará una técnica que le permitirá hacer conciencia a los participantes de su estado de estrés en su vida cotidiana.

La práctica de ejercicios de relajación y respiración permitirá evaluar posibles escenarios de estrés, ya que enseña a reconocer en la persona, los propios límites del estrés o de la tensión. Además, estimula la relajación. La **técnica del globo como relajación** es solo un “*disparador*” o “*motivador*”.

¿Cómo se realiza la técnica del globo?

Lo primero que se debe hacer es contarles a las personas que *en esta dinámica un globo es parecido a una persona, es decir, un globo puede inflarse y contener mucho aire dentro, pero si el globo se excede de la cantidad de aire que puede tener dentro, este revienta*.

Paso nº 1

Indica a los participantes que se sienten en el suelo, sobre un petate o toalla. Asegurarse que, entre persona y persona, exista una distancia para que no se molesten mientras realizan la actividad.

Luego se toma un globo y se muestra cómo se infla, pero se hace de manera tal que el globo explote de tanto que se h inflado.

Paso nº 2

Se les pide a las personas que *cierren sus ojos e imaginen que se convierten en globos*. A medida que van inhalando aire, ellos se inflan como si fuesen globos.

Luego y muy pausadamente pueden desinflarse solamente exhalando.

Paso nº 3

Luego de hacer esta práctica, pide a los participantes que abran suavemente sus ojos.

Finalmente se pregunta lo siguiente: *¿En qué situaciones han sentido que son “como globos” y deben soportar o tolerar algo? ¿Cómo han resuelto esa situación?*

Por último, se le brindarán las siguientes recomendaciones para que puedan manejar el estrés, haciendo una especie de ejemplo abreviado durante la explicación:

Es recomendable que cada persona comience buscando qué tipo de actividad lo ayuda a relajarse. Entre las actividades más comunes para la relajación están:

- Dibujar, pintar para las personas que disfrutan hacerlo.
- Escuchar música, del tipo que más agrada a la persona.

Hacer visualización, que consiste en imaginar una escena en la que se siente en paz, libre de dejar ir toda la tensión y la ansiedad. Se establece lo que es más tranquilizador para la persona, ya sea una playa tropical, un lugar favorito de la infancia, o un valle tranquilo y arbolado. Se puede hacer este ejercicio de visualización por su propia cuenta, con ayuda del terapeuta, o mediante una grabación de audio. Se cierran los ojos y deja que las preocupaciones desaparezcan. Se imagina un lugar de descanso. Se imagina tan vívidamente como sea posible: se puede ver, oír, oler y sentir. La imaginación guiada funciona mejor si incorporas tantos detalles sensoriales como sea posible. Por ejemplo, si se está pensando en una playa: Ver la puesta de sol sobre el agua, escuchar el sonido de las olas, el olor del mar, se siente el agua fresca en los pies descalzos, el sabor de la sal del mar en los labios.

Respiración profunda, que es la piedra angular de muchas otras prácticas de relajación de otros y se puede combinar con otros elementos relajantes como la aromaterapia y la música.



Tarea. Practica de las distintas técnicas aprendidas durante la sesión.

Cierre. Despedida. Recordatorio de la próxima sesión.



PLAN OPERATIVO 5

INSTITUCION: Hospital Divina Providencia

NOMBRE DEL PLAN DE INTERVENCIÓN: **“Aprendiendo a cuidar y a cuidarme”**

OBJETIVO: Implementar las temáticas contempladas en el plan de intervención, dirigido a cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en el Hospital Divina Providencia, que están al cuidado de su paciente familiar.

FECHA Y HORA: A definir.

<p>ACTIVIDAD</p>	<p>Sesión 5 El autoconocimiento y control de las emociones</p> <p>Saludo y bienvenida</p> <p>Socialización de la tarea, pro y contras mediante la dinámica del sombrero.</p> <p>Reflexión a través de lectura guiada con el tema: Consejos Para Mejorar Nuestra Calidad de Vida Como Cuidadores.</p> <p>Dinámica: Integración de opiniones acerca del manejo de emociones durante el cuidado.</p> <p>Contenido teórico: Tema: Inteligencia Emocional Aplicada al Contexto del Cuidado de Personas Dependientes.</p> <p>Rol del cuidador</p> <p>Relación con Uno Mismo, Autoconocimiento y Autoestima.</p> <p>El Control de las Emociones.</p> <p>Estado de frustración, culpa, enojo, soledad, depresión</p> <p>Signos de alarma cuando el cuidador necesita ayuda.</p>
<p>OBJETIVO</p>	<p>Promover en los cuidadores primarios, estrategias para el control de las emociones a través del autoconocimiento para disminuir la sobrecarga emocional.</p>
<p>PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO</p>	<p>Saludo y bienvenida</p> <p>Comentarios sobre la tarea anterior, pro y contras.</p> <p>Dinámica de integración grupal través de la expresión de emociones del momento.</p>

		<p>Desarrollo del contenido: Aspectos teóricos.</p> <p>Inteligencia Emocional Aplicada al Contexto del Cuidado de Personas Dependientes.</p> <p>Relación con Uno Mismo, Autoconocimiento y Autoestima.</p> <p>El Control de las Emociones.</p> <p>Estado de frustración, culpa, enojo, soledad, depresión</p> <p>Signos de alarma cuando el cuidador necesita ayuda.</p> <p>Tarea: Hacer técnica de la carta durante los días subsiguientes a esta sesión.</p> <p>Refrigerio y cierre.</p>
RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES		<p>Cuidadores primarios de 7 a 9 participantes</p> <p>Papelógrafos, lapiceros, papel bond, cartulinas, plumones, lápices de colores.</p> <p>Refrigerio</p>
TIEMPO		40 minutos
EVALUACION DE LA ACTIVIDAD		<p>Desempeño: facilitación, actividades realizadas</p> <p>Logros: Participación de los Cuidadores primarios</p> <p>Dificultades: Que surjan como poca asistencia, pobre participación, silencio, desatención.</p>

Anexo de la sesión 5

Socialización de la tarea, a través de la dinámica del sombrero.

La dinámica del sombrero consiste en que al compás de la música irán pasando el sombrero al participante que está a la par, y así sucesivamente, hasta que la música se detenga, quien tenga el sombrero puesto, esa persona será quien externar su experiencia relacionada con la práctica de las técnicas de relajación para afrontar el estrés que aprendieron en la sesión anterior.

Se hará una lectura guiada con el tema: Consejos Para Mejorar Nuestra Calidad de Vida Como Cuidadores que a continuación se presenta:

PROBLEMAS QUE PRODUCE EL CUIDADO CRONICO

Los cuidadores primarios, precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy pocos preparados. Necesitan comprensión de sus problemas, cuidados de salud (se auto



medican demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico) y educación sobre cómo atender a los enfermos. La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado produce con frecuencia en el responsable de la asistencia, astenia, fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la

asistencia, insomnio, síntomas somáticos, pérdida del sentido de la prioridad, estado depresivo, aislamiento social, mayor automedicación, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento.

También ocurre una pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos, que se conocen como el síndrome del quemado, se producen básicamente por:

- a) La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes le atienden.
- b) La repetición de las situaciones conflictivas.
- c) La imposibilidad de dar de sí mismo de forma continuada que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea.

El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde esta se efectúa.

El cuidador principal debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un

amigo, conducir, hacerse un regalo, comprarle flores, etcétera, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene, sobre todo, que procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones.

Al finalizar la lectura, se realiza una dinámica integradora de opiniones en la que cada participante, expone la relación del contenido de la lectura y su propia experiencia como cuidador.

Contenido teórico.

A través de un rotafolio o presentación en power point, se presentarán los siguientes contenidos teóricos.

Inteligencia Emocional Aplicada al Contexto del Cuidado de Personas Dependientes.

▪ Rol del cuidador

Los cuidadores son a menudo familiares o amigos que brindan un importante apoyo físico, práctico y emocional a la persona con cáncer. Los cuidadores pueden tener diversas responsabilidades diarias o según se las necesite. A continuación, se enumeran algunas de las responsabilidades que pueden asumir los cuidadores:

- Proporcionar apoyo y aliento
- Administrar medicamentos
- Ayudar a manejar los síntomas y efectos secundarios
- Coordinar las citas médicas
- Conducir rumbo a las citas
- Asistir con las comidas
- Ayudar con las tareas domésticas
- Manejar problemas con el seguro y la facturación

▪ Relación con Uno Mismo, Autoconocimiento y Autoestima.



- **El Control de las Emociones.**

El control de las emociones

- El control de las emociones
- Las emociones en sus aspectos internos son bien difíciles de controlar. En cambio, en sus aspectos externos son más fáciles de lograr.
- El mundo de las emociones ha sido considerado siempre conflictivo, porque crea dos tipos de problemas: el conflicto del predominio entre ellos y la discordancia de ellos y la razón.
- Algunos consejos para aprender a controlar las emociones:
- Mantener una apariencia tranquila ante los estímulos que nos provocan temor.

Regla para el Control Emocional

La intensidad de las emociones disminuye conforme vamos pensando menos en la situación que las provocó. Si continuamente recordamos y damos vueltas a nuestras emociones, las fortalecemos.



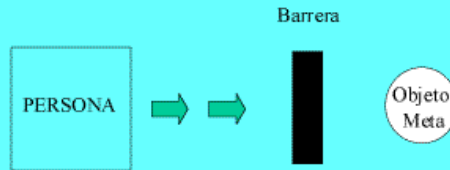
LA TÉCNICA DEL SEMÁFORO PARA EL CONTROL DE LAS EMOCIONES



▪ **Estado de frustración, culpa, enojo, soledad, depresión**

La frustración contiene psicológico y emocional al punto de verse como una imposibilidad, una frente a algo anhelado. El cambiar ciertas o eventos de la realidad

MODELO BÁSICO DE FRUSTRACIÓN DE DASHIELL
1937. (Tomado de Vinacke, W.E., 1972)



un elemento muy profundo una derrota, gran limitación no poder circunstancias personal.

El sentimiento de de los mayores problemas nuestra vida. Desde pequeños con él, demostrándonos que no y que todo lo que hagamos la vida de los otros, aun si lo es auténticamente nuestro. a entender la vida en base a y responsabilidades. No nos educan para ser libres sino depender de los otros de una enfermiza. Todo esto alimenta vicioso de infelicidad donde la felicidad individual parece no ser importante.



culpa es uno que invaden nos aturden somos libres repercute en que hacemos Nos enseñan obligaciones para forma un círculo

El enojo, por lo general, nos ánimo contra otra persona o contra específica que se nos ha vuelto injusta. En este sentido, las causas ser tanto externas como internas.



predispone el una situación desagradable o de un enojo pueden

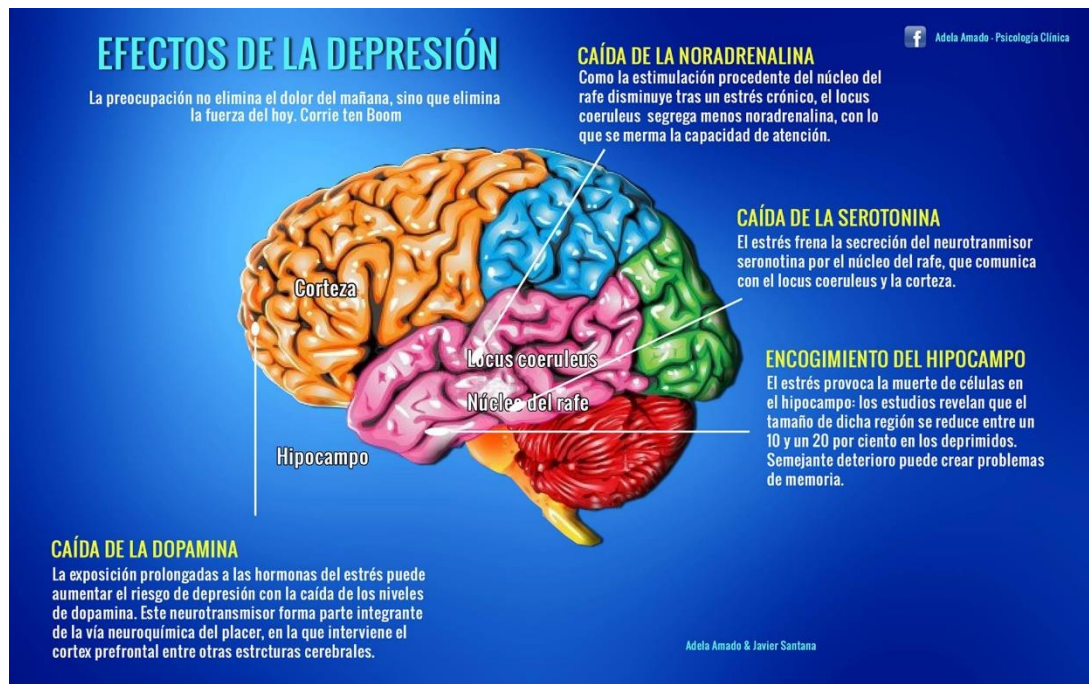
La soledad puede tener origen en diferentes causas, como la propia elección del individuo, el aislamiento impuesto por un determinado sector de la sociedad, una enfermedad contagiosa o hábitos socialmente distraídos.



Puede también entenderse por privacidad o privación voluntaria de la compañía. Por otra parte, la soledad durante períodos más largos puede afectar al individuo y suele ser percibida como desagradable, causando depresión, aislamiento y reclusión, dando como resultado de una incapacidad de establecer relaciones con los demás.

La depresión, es una enfermedad o trastorno mental que se caracteriza por una profunda tristeza, decaimiento anímico, baja autoestima, pérdida de interés por todo y disminución de las funciones psíquicas. Es más que sentirse "triste" por algunos días. Si usted es uno de los más de 19 millones de jóvenes y adultos en los EE. UU. que tiene depresión, esos sentimientos no desaparecen. Persisten e interfieren con su vida cotidiana. Los síntomas pueden incluir:

- Sentirse triste o "vacío"
- Pérdida de interés en sus actividades favoritas



- Aumento o pérdida del apetito
- No poder dormir o dormir demasiado
- Sentirse muy cansado
- Sentirse sin esperanzas, irritable, ansioso o culpable
- Dolores de cabeza, calambres o problemas digestivos
- Ideas de muerte o de suicidio.
- **Signos de alarma cuando el cuidador necesita ayuda.**

Algunas señales de alarma en el cuidador se presentan a continuación.

- **Aislamiento de los amigos, la familia y otros seres queridos:** debido al impacto que produce la enfermedad del familiar en la vida del cuidador, existe una tendencia a romper con las dinámicas habituales y con su estilo de vida. Este aislamiento, a la par que síntoma del síndrome del cuidador quemado, es también una causa de agotamiento del cuidador.
- **Problemas de memoria y dificultad para concentrarse:** el cuidador de alzhéimer u otras enfermedades, presenta problemas para recordar y poner atención a tareas de la vida cotidiana
- Molestias digestivas, palpitaciones, temblor de manos.
- Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.
- Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.
- Propensión a sufrir pequeños accidentes.
- **Pérdida de interés en actividades que antes disfrutaba:** en estrecha relación con lo anterior, en el cuidador quemado aparece una sensación de vacío, las actividades que antes resultaban placenteras resultan aburridas, y existe una pérdida de motivación por realizarlas nuevamente.
- **Sensación de melancolía, irritabilidad, desesperanza e indefensión:** en la persona con síndrome del cuidador quemado aparece una sensación de tristeza, de molestia por todo. La vida a veces resulta como carente de sentido y esperanza, ya que se tiene la sensación de que pasa el tiempo y no se están concretando metas personales, si la familia no apoya al cuidador esto se agrava, y aparece una sensación de indefensión.
- **Cambios en el apetito, el peso, o ambos:** ocurren cambios en los hábitos alimenticios que afectan el peso de la persona.
- **Los cambios en los patrones de sueño:** debido a que debe atender por largas horas al familiar aquejado de demencia, los horarios de sueño del cuidador se alteran ya que están en función de la enfermedad del paciente que debe cuidar.
- **Enfermarse más a menudo:** Puede aparecer la tendencia a enfermarse con más frecuencia que antes, debido a la sobrecarga y sus efectos en la salud física y mental del cuidador.
- Sentimientos de **querer hacer daño a sí mismo o la persona a quien está cuidando:** es común cuando se está afectado por el síndrome tener ideas un tanto irracionales de daño, así mismo o a la persona que debe cuidar.
- El **agotamiento emocional y físico:** el cansancio, la **sensación de no poder más,** y de sentirse desgastado aparece con frecuencia cuando el síndrome se presenta en los cuidadores.



Recomendaciones finales para el cuidador.

Es importante que las personas que cuidan de un familiar enfermo también cuiden de sí mismos, ya que de esta forma evitarán enfermar y convertirse a su vez en un paciente, ya sea por complicaciones de una enfermedad preexistente o por el desarrollo de una enfermedad como resultado de un escaso autocuidado. Además, cuidarse da la posibilidad de cuidar mejor de su familiar. Algunas sugerencias para el autocuidado son:

1. Tome algunos minutos del día para descansar. Puede hacerlo mientras va en el transporte o cuando su paciente está dormido. Dedicar 15 o 20 minutos al día a su descanso puede favorecer su estado de salud física y mental.

2. Realice actividades que sean de su agrado (leer, salir a caminar, bordar, tejer, ver la televisión). alguna de estas actividades puede compartirlas con el paciente, así ambos tendrán un tiempo de distracción y pueden mejorar su relación.

3. Procure alimentarse adecuadamente. Evite saltarse comidas.

4. Realice algún ejercicio sencillo (caminar, correr, bailar). No es necesario que dedique mucho tiempo a esta actividad. Puede hacerlo durante 15 o 20 minutos al día. Si es posible incluya a otros miembros de la familia, de esta forma también los demás cuidarán de su salud.

5. Pase tiempo con otros miembros de su familia (hijos, pareja) haciendo cosas que les gusten. Pueden realizar actividades sencillas como dibujar, juegos de mesa o simplemente platicar. Esto les permitirá fortalecer su relación al tiempo que descansan de los cuidados al paciente.

6. Si no le es posible dormir por un tiempo largo, tome algunas siestas. Puede aprovechar el tiempo que su paciente se encuentra acompañado por alguna visita de confianza o incluso cuando su familiar también duerme.

7. Si usted también está enfermo no descuide sus medicamentos. Si es posible inclúyalos en la rutina de atención a su paciente (tome sus medicamentos cuando lo haga su paciente)

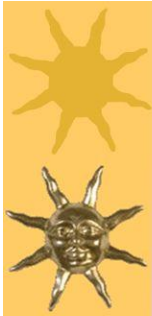
8. Procure no descuidar su arreglo personal. Realice actividades sencillas que mantengan y favorezcan su autoimagen como intentar un nuevo peinado, maquillarse, usar ropa que le agrade, etc. Esto ayudará a que el impacto negativo sobre su autoestima sea menor.

9. Busque y participe en grupos de apoyo a cuidadores

10. Realice actividades de relajación.

11. Conozca y ejerza sus derechos como cuidador. En la siguiente sección le presentamos un cuadro con algunos de los derechos de los cuidadores. Usted puede recortar este cuadro y pegarlo en algún lugar visible (la puerta del refrigerador, la

puerta de la entrada, en el espejo del baño, la pared cerca de su familiar paciente, etcétera) para que usted los recuerde y las otras personas también los conozcan.



Derechos del Cuidador

Mi deber = Tarea de Cuidar



1. A dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.

2. A experimentar sentimientos negativos por ver al dependiente padeciendo alguna enfermedad o estar perdiendo a un ser querido.

3. A resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos.

4. A buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de las personas que cuidamos.



4. A ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.
5. A cometer errores y a ser disculpados por ellos.
6. A ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.
7. A querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.

Recuerde que los cuidadores tienen los mismos derechos que los demás ciudadanos, pero, además, tienen derechos que se derivan de su *situación de cuidadores*.

Tarea

Hacer la técnica de la carta, en donde escribirán todos aquellos sentimientos que les aquejan, la quemarán haciendo el ritual y volverán a escribir cartas si fuera necesario y volverlas a quemar.

Refrigerio y cierre. Recordatorio de la sesión siguiente.



PLAN OPERATIVO 6



INSTITUCION: Hospital Divina Providencia

NOMBRE DEL PLAN DE INTERVENCIÓN: **“Aprendiendo a cuidar y a cuidarme”**

OBJETIVO: Implementar las temáticas contempladas en el plan de intervención, dirigido a cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en el Hospital Divina Providencia, que están al cuidado de su paciente familiar.

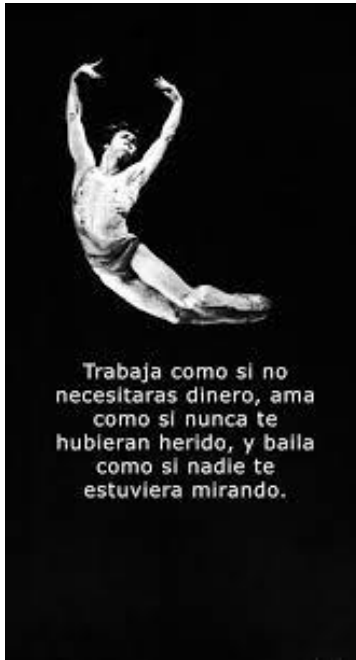
FECHA Y HORA: A definir.

<p>ACTIVIDADES</p>	<p>Sesión 6 Actividad física y estado de vigilia y sueño.</p> <p>Saludo y bienvenida.</p> <p>Socialización de la tarea anterior a través de la dinámica de integración: “Bailando me expreso”.</p> <p>Algunos de los problemas de salud necesitan de un abordaje multidisciplinar y ello requiere un trabajo de colaboración con otros profesionales. (Profesionales de Enfermería, Psicólogos, Médicos paliativistas, Educadores Físicos, Lic. en Fisioterapia y Terapia Ocupacional, etc.).</p> <p>Contenido teórico:</p> <p>Beneficio de la actividad física</p> <p>Hábitos y estilo de vida saludables.</p> <p>Importancia del estado de vigilia y sueño.</p> <p>Práctica del ejercicio físico flexibilidad y resistencia de manera sencilla hasta activar la frecuencia cardiaca desde 100 a 140 latidos por minuto.</p> <p>Práctica de ejercicios mentales. (Entrenamiento autógeno de Schultz).</p>
<p>OBJETIVO</p>	<p>Promover en los cuidadores primarios, estrategias para mantenerse mental y físicamente activos para mejorar los estados de vigilia sueño durante el cuidado de su familiar paciente.</p>
<p>PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO</p>	<p>Saludo y bienvenida</p> <p>Dinámica de integración grupal través del baile y socialización de la tarea.</p> <p>Responsable, psicólogo.</p> <p>Desarrollo del contenido: Aspectos teóricos.</p>

	<p>Efectos de la actividad física vinculada a la salud. Responsable, invitado en el área de la educación física.</p> <p>Hábitos y estilo de vida saludables. Responsable, psicólogo.</p> <p>Importancia del estado de vigilia y sueño. Responsable, psicólogo.</p> <p>Práctica de ejercicios físicos. Responsable, invitado en el área de la educación física.</p> <p>Práctica de ejercicios mentales (entrenamiento autógeno de Schultz) Responsable, psicólogo.</p> <p>Tarea: Practicar los ejercicios físicos y el entrenamiento de realizados durante la sesión e implementarlo en la medida de lo posible a sus actividades diarias. Responsable, psicólogo.</p> <p>Refrigerio y cierre.</p>
<p>RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES</p>	<p>Cuidadores primarios de 7 a 9</p> <p>Toalla o petate, grabadora, música dinámica para bailar y de relajación para ejercicios mentales.</p> <p>Refrigerio</p>
<p>TIEMPO</p>	<p>40 minutos</p>
<p>EVALUACION DE LA ACTIVIDAD</p>	<p>Desempeño: facilitación, actividades realizadas</p> <p>Logros: Participación de los Cuidadores primarios</p> <p>Dificultades: Que surjan como poca asistencia, pobre participación, silencio, desatención.</p>

Anexo de la sesión 6

La socialización de la tarea se realizará a través una dinámica de integración bailable para lo cual será necesario atraer a la mente el contenido de las cartas realizadas mientras se baila al ritmo de la música, las personas imaginan y verbalizan en una palabra aquello que escribieron y soltaron en aquel momento. Si hay algo pendiente de soltar, se realizará a través del movimiento del baile.



Se realizará a través de una presentación en power point los contenidos siguientes.

Efectos de la actividad física vinculada a la salud

La Actividad Física no es una panacea, ni algo milagroso, sus efectos positivos son múltiples y variados, gracias a ella conseguiremos un desarrollo íntegro de todas las capacidades en el alumnado. Estos efectos positivos que tendrá la actividad física sobre la salud personal se van a dar en tres dimensiones:

A. Efectos de carácter fisiológico

La actividad física va a potenciar la salud física de las personas gracias fundamentalmente a la mejora de la condición física.

1. A NIVEL CARDIOVASCULAR: el ejercicio físico va a mejorar la circulación sanguínea, aumentar la capilarización y el hematocrito, hipertrofiar el miocardio, reducir la frecuencia cardíaca, etc. También va a contrarrestar enfermedades cardiocirculatorias como pueden ser: Arteriosclerosis, Hipertensión, Isquemias, Cardiopatías coronarias, etc.
2. A NIVEL ENDOCRINO: el ejercicio físico mejora la regulación de este sistema gracias a la liberación y uso de determinadas *hormonas*, como es el caso de la *Insulina*. Por otro lado, gracias a la práctica de actividad física podemos contrarrestar enfermedades como la diabetes y la obesidad, basándonos en un programa de ejercicios adaptado a las características de cada individuo y también, mediante la regulación hormonal y el metabolismo.
3. A NIVEL DEL APARATO LOCOMOTOR: la actividad física actúa sobre los huesos, músculos y articulaciones, creando hipertrofia muscular, mejorando la densidad ósea e incrementando la elasticidad muscular, la resistencia de los tendones y la movilidad articular. Además, el ejercicio físico va a contrarrestar el problema del sedentarismo y las atrofiaciones musculares que éste acarrea, así como la osteoporosis, las lumbalgias, osteoartritis, las alteraciones posturales (esclerosis), etc.

B. Efectos de carácter psicológico

En la actualidad existen multitud de personas con trastornos psicológicos (el 25% de los ciudadanos sufren algún tipo de depresión, ansiedad o cualquier otro trastorno emocional o fobias). La mayoría de estas alteraciones psíquicas están íntimamente ligadas al estilo de vida actual (el estrés, el querer tener un cuerpo ideal, etc.).

Sería un grave error pensar que los niños y niñas carecen de este tipo de problemas. Ellos se encuentran inmersos en una etapa de la vida donde se producen importantes cambios, donde el ritmo de vida a veces es agotador (colegio, clase de idioma, informática o piano, deberes, etc.), de ahí que el papel de los padres y los profesores sea imprescindible a la hora de guiarlos por las diferentes esferas de su vida. En el caso de que algún alumno sufra un problema de los ya citados (depresión, ansiedad,

adicción), éste puede ser abordado por el psicólogo mediante la utilización del *ejercicio físico* como un elemento terapéutico más.

Básicamente, los efectos de la actividad física en el plano psicológico son:

- La relajación muscular que induce a la relajación mental.
- El efecto de catarsis (liberación de tensiones) que acarrea la práctica de actividad física.
- La canalización de la agresividad.
- La mejora de la condición física favorece la capacidad de recuperación del organismo, disminuyendo la fatiga física y mental de los practicantes.
- La actividad física va a mejorar *el equilibrio personal*, reforzando la autoestima y la estabilidad emocional.

C. Efectos de carácter social

El deporte es un fenómeno social que sirve de vehículo para la práctica del ejercicio físico. Sin duda, es un excelente medio de comunicación, interacción e integración personal y social, transmite y potencia valores como la cooperación, el respeto, la superación y, además, ofrece una ocupación activa del tiempo libre.

En general, la actividad físico-deportiva mejora las relaciones interpersonales contribuyendo a la integración de los sujetos en su comunidad y sociedad.

Hábitos y estilos de vida saludables

Antes de comenzar con el desarrollo de este contenido, es conveniente realizar una aclaración sobre los conceptos básicos que se van a tratar.

Atendiendo al *Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (2001)*, podemos ver que una de las definiciones que propone sobre **Hábitos**, es la siguiente: “Modo especial de proceder, adquirido por repetición de actos iguales u originado por tendencias instintivas”.

Según *Mendoza (citado por Bañuelos, 1996)*, el **Estilo de Vida** puede definirse como: “un conjunto de patrones de conducta que caracterizan la manera general de vivir de un individuo o grupo”.

Una vez aclarados los términos, es importante señalar que las acciones educativas desde nuestra área son necesarias para consolidar hábitos duraderos que incidan de forma favorable en la educación y el estilo de vida de nuestros alumnos/as. Uno de los objetivos principales que siempre se le ha asignado a nuestra área ha sido el desarrollo, mejora y mantenimiento de la salud a través de la actividad física. Esta nueva perspectiva de la EF orientada hacia la salud obliga al docente a promover una serie de *hábitos* asociados a un *Estilo de Vida Saludable*.

Entre otros autores, *De la Cruz (1997)*, señala que los **hábitos saludables** más importantes en estas edades son:

- A. Una **Alimentación** equilibrada: las necesidades nutritivas de los alumnos en estas etapas que analizamos suelen estar cubiertas por una dieta normal y equilibrada (desayuno copioso, fruta a media mañana, almuerzo adecuado, merienda rica en lácteos y cena frugal).
- B. La práctica de **Actividad Física**: la actividad física debe estar integrada en un programa de ejercicio cuya finalidad sea crear un estilo de vida saludable, es decir, mejorar la calidad de vida del sujeto. A través de este programa pretendemos, de forma genérica, mejorar la condición física y la salud, previniendo el desarrollo de ciertas enfermedades o volver a padecer alguna.
- C. **Descansos y Esfuerzos** adecuados: la alternancia de esfuerzo y descanso es lo que llevará a conseguir importantes mejoras en la condición física y, por tanto, en la salud. En cuanto a las horas de sueño, los niños deben dormir al menos entre 9-10 horas, para que se restablezca el equilibrio corporal.
- D. **Higiene Personal**: una correcta higiene personal es el mejor método para prevenir muchas enfermedades, especialmente las transmisibles. Ésta deberá inculcarse desde la edad infantil mediante el juego y campañas que expliquen la importancia y eficacia de normas casi siempre elementales (cepillado de dientes tras las comidas, lavado de manos, ducha corporal, etc.).

Importancia de los periodos de vigilia y sueño.

Un tercio de nuestra vida la pasamos durmiendo. A la edad de 60 años, 20 de ellos los habremos dormido. Es lo que más hacemos, día a día, noche tras noche, así que cualquier problema durante el sueño, nos afecta cotidianamente, tanto de noche, como de día, condicionando muchas veces nuestra vida, porque las funciones del sueño son importantísimas para nuestro organismo. En el Instituto de Medicina del sueño, estamos para ayudarte y contestaremos a tus dudas sobre como dormir bien, enseñándote algunos trucos para dormir bien. El SUEÑO representa una función vital por ser...



- Imprescindible (el ser humano no puede vivir sin dormir)
- Restauradora (el sueño “repara” nuestro cuerpo cada día)
- Complementaria y fundamental para asegurar la vigilia: dormimos para poder estar despiertos al día siguiente
- Fisiológicamente necesaria: (reguladora de los biorritmos y garantía para el equilibrio entre las exigencias biológicas internas y el medio exterior).

En líneas generales, no se conoce con exactitud científica qué pasa mientras dormimos, pero lo que sí sabemos es que cada fase del sueño implicada en una tarea diferente. Durante el sueño profundo, se produce la restauración física y durante el sueño REM la de la función cognitiva (procesos de aprendizaje, memoria y concentración).

De esta manera, lo que hemos aprendido durante el día se reafirma. En el saber popular encontramos frases hechas y refranes en este sentido como “lección dormida, lección aprendida” o “consultarlo con la almohada”. En la actualidad, hay muchos factores en los que se ha demostrado que dormir adecuadamente influye. Hablamos de rendimiento en el trabajo y en los estudios, bajas médicas, accidentes y todo lo que ello implica.

La vida moderna y en especial durante el cuidado de un paciente familiar, exige un permanente proceso de aprendizaje, atención, concentración, vigilancia...y funciones cognitivas como conducción, control y observación tienen un papel fundamental. Todas están íntimamente relacionadas con un buen descanso. Por eso, el sueño no reparador tiene consecuencias sociales y médicas importantes que afectan por igual a todas las edades y estamentos sociales. A todo ello hay que añadir que en España dormimos menos porque nos levantamos igual de temprano por la mañana, pero nos vamos a dormir más tarde que en otros países.

Luego, se realizará una práctica de los ejercicios físicos y mentales para brindar una herramienta más al cuidador y la utilice cuando lo estime conveniente.

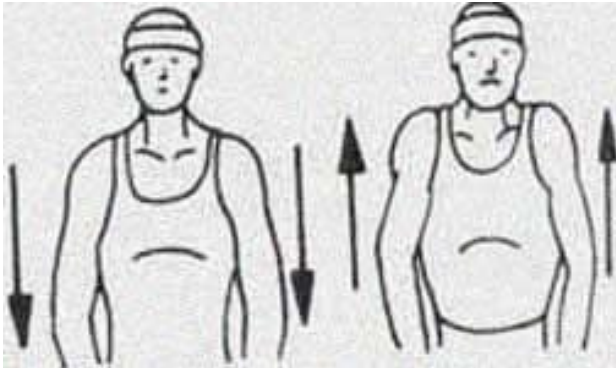
Nota: Las siguientes actividades se desarrollarán en dos sesiones, dividiendo los ejercicios físicos en dos partes. Por lo que quedará en otra sesión, siete de los catorce ejercicios y el entrenamiento **autógeno de Schultz**.

Ejercicios para realizar en el domicilio o el hospital

Para realizar bien los ejercicios es importante mantener una buena posición y respirar inspirando el aire por la nariz y espirándolo por la boca. Es aconsejable para mantener la espalda recta y los hombros relajados empezar hacer los ejercicios frente a un espejo. Los ejercicios se pueden repetir según las limitaciones de cada persona, pero se debe intentar realizar unas 10 repeticiones por ejercicio. Recuerde que en el Servicio de Rehabilitación de su hospital están los médicos especialistas y los fisioterapeutas que le darán orientaciones precisas sobre los ejercicios más recomendables para usted y le indicarán los tratamientos que debe seguir en caso de necesitarlos. No dude en pedirles información.

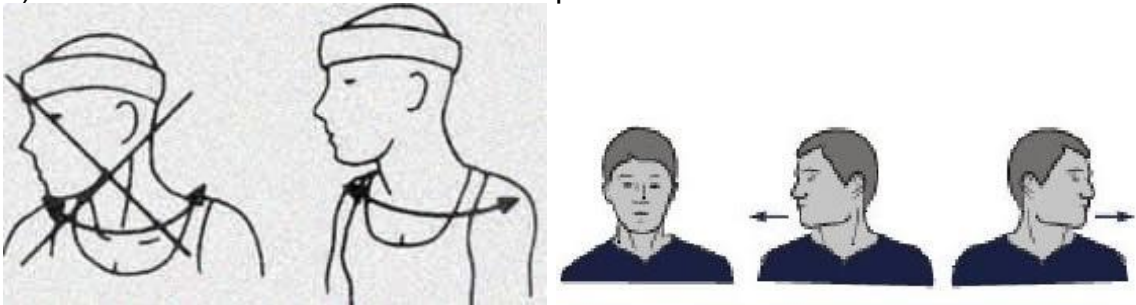
Ejercicio nº 1

- 1) Brazos extendidos a lo largo del cuerpo y hombros relajados.
- 2) Ascender los hombros.



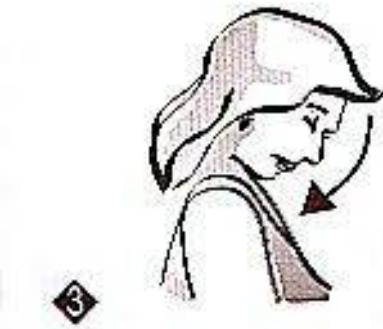
Ejercicio nº 2

- 1) Mover la barbilla hacia el hombro derecho.
- 2) Mover la barbilla hacia el hombro izquierdo.



Ejercicio nº 3

- 1) Bajar la cabeza intentando tocar con la barbilla al pecho.
- 2) Subir la cabeza hasta la posición normal, no inclinar hacia atrás.



Ejercicio nº 4

- 1) Elevar los antebrazos al nivel del pecho, conjuntamente, uno sobre otro y en ángulo recto.
- 2) Aproximar las escápulas/ paletillas a la columna vertebral.



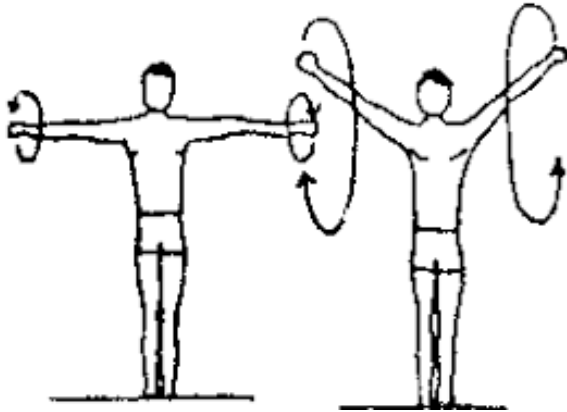
Ejercicio nº 5

- 1) Con los antebrazos al nivel del pecho, en ángulo recto, juntar las palmas de las manos y realizar una fuerza suave.
- 2) Separar poco a poco las palmas de las manos.



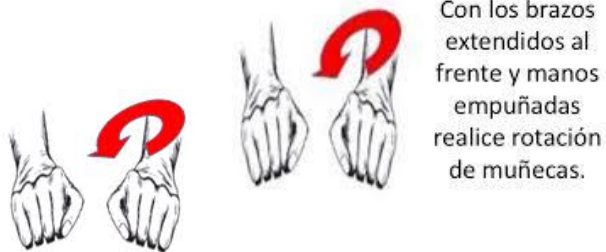
Ejercicio nº 6

- 1) Alzar y estirar los brazos al nivel de hombros. Rotar/ mover hacia atrás.
- 2) Realizar el mismo ejercicio, pero en sentido contrario.



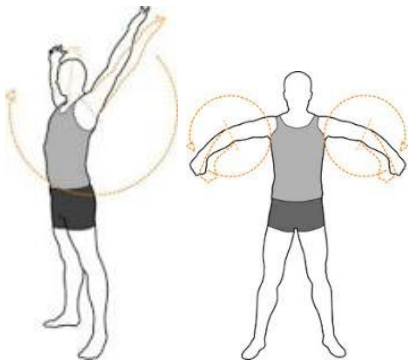
Ejercicio nº 7

Subir el brazo a la altura del hombro con la mano extendida hacia el frente o hacia los lados y rotar la muñeca con delicadeza hacia uno y otro lado.



Ejercicio nº 8

Alzar los brazos por encima de la cabeza y hacer pequeños giros hacia delante y hacia detrás con los hombros.



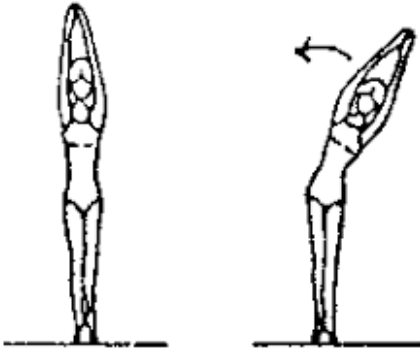
Ejercicio nº 9

- 1) Realizar el gesto de limpiar los cristales, pero con las manos hacia abajo y los codos flexionados en ángulo recto.
- 2) El mismo gesto de limpiar cristales, pero con las manos hacia arriba y los codos también flexionados en ángulo recto.



Ejercicio nº 10

- 1) Los brazos extendidos hacia arriba inclinarlos hacia el lado derecho.
- 2) Los brazos extendidos hacia arriba inclinarlos hacia el lado izquierdo.



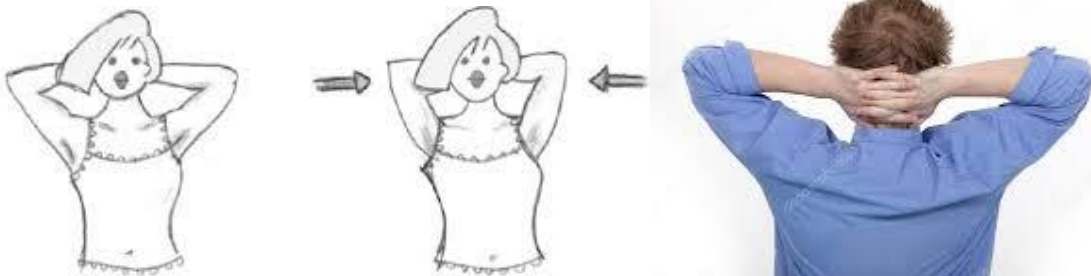
Ejercicio nº 11

- 1) Mano derecha por detrás de la cabeza y mano izquierda por detrás de la cintura hasta tomarse las manos o hasta alcanzar el mayor acercamiento posible.
- 2) El mismo ejercicio, pero invirtiendo los brazos.
- 3) Realizar estos dos ejercicios alternándolos.



Ejercicio nº 12

- 1) Poner las manos entrecruzadas detrás de la nuca.
- 2) Intentar acercar los codos.



Ejercicio nº 13

- 1) Con los brazos estirados por encima de la cabeza, con una toalla o un palo de fregona cogida por los extremos, hacer una fuerza suave hacia fuera.
- 2) Realizar el mismo ejercicio, pero con los brazos estirados hacia abajo.



Ejercicio nº 14

Con una toalla o palo sujetado por los extremos y colocada detrás de la espalda, hacer pequeños movimientos tratando de subir y bajar la toalla



Finalmente, elevar la frecuencia cardiaca a través de la marcha estática durante 5 a 10 min continuos.



Ejercicio mental. Entrenamiento autógeno de Schultz

Se practica a través de frases repetidas en silencio, como “mi brazo es pesado” o “estoy completamente relajado.” Se realizan los siguientes ejercicios:

El ejercicio de peso.

El ejercicio de calor.

Ejercicios de respiración.

Ejercicio del corazón.

El ejercicio del plexo solar (zona del ombligo).

Ejercicio de la frente (cabeza).

Cómo relajarse con el entrenamiento autógeno.

Durante la práctica de los ejercicios de entrenamiento autógeno **debemos repetir varias declaraciones / instrucciones.**

Durante la práctica de los ejercicios de entrenamiento autógeno debemos repetir varias declaraciones / instrucciones.

Cada declaración que decimos en nuestra mente se refiere a una parte específica del cuerpo, seguido de un estado de paz y bienestar. Cada declaración se repite mentalmente cinco veces antes de pasar a la siguiente. No hay que apresurarse a terminar cada ejercicio.

Disfruta de la sensación de relajación, bienestar y paz que viene sobre ti, antes de pasar al siguiente ejercicio.

Después de elegir la posición de relajación (acostado o sentado), cierra los ojos durante el entrenamiento de la práctica y comienza tu sesión de relajación. Estas son las frases que se puede decir mentalmente mientras se mantiene la atención en dicha parte del cuerpo:



Estoy completamente relajado (repetir 1 vez)

Mi brazo derecho está pesado (6 veces)

Estoy completamente relajado (repetir 1 vez)

Mi brazo izquierdo está pesado (6 veces)

Estoy completamente relajado (1 vez)

Mi corazón late de forma tranquila y normal (6 veces)

Estoy completamente relajado (1 vez)

Mi respiración es tranquila y equilibrada (6 veces)

Estoy completamente relajado (1 vez)

Mi plexo solar (estómago) está caliente e irradia calor (6 veces)

Estoy completamente relajado (1 vez)

Mi frente es agradable y fresca (6 veces)

Estoy completamente relajado (1 vez)

Relajarse con entrenamiento autógeno es una técnica de gran alcance que tendrá más efecto si se practica con frecuencia.

Refrigerio y despedida.



PLAN OPERATIVO 7

INSTITUCION: Hospital Divina Providencia

NOMBRE DEL PLAN DE INTERVENCIÓN: **“Aprendiendo a cuidar y a cuidarme”**

OBJETIVO: Implementar las temáticas contempladas en el plan de intervención, dirigido a cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en el Hospital Divina Providencia, que están al cuidado de su paciente familiar.

FECHA Y HORA: A definir.

<p>ACTIVIDAD</p>	<p>Sesión 7 Duelo anticipatorio</p> <p>Saludo y bienvenida a las cuidadoras/res</p> <p>Socialización de la tarea a través de la técnica: “Collage”</p> <p>Definición de duelo anticipatorio definido por Aldrich como: cualquier duelo que tiene lugar antes de una pérdida.</p> <p>Quienes lo experimentan</p> <p>¿Es una respuesta adaptativa?</p> <p>Claves para identificar el duelo anticipatorio</p> <p>Cine fórum: “La decisión más difícil” dirigida por Nick Cassavetes y protagonizada por Cameron Díaz</p> <p>Refrigerio (durante la película)</p>
<p>OBJETIVO</p>	<p>Reflexionar sobre el proceso de duelo que viven los cuidadores y la familia.</p>
<p>PROCEDIMIENTO METODOLOGICO</p>	<p>Cuando todos los cuidadores se encuentren reunidos se harán Preguntas acerca de la sesión anterior y aclaración de dudas, se aprovechará para desarrollar la técnica del Collage.</p> <p>Desarrollo del tema: Duelo anticipatorio</p> <p>Y Cine fórum (este puede realizarse en dos sesiones por el tiempo o duración de la película.</p> <p>Dinámica “El bazar de las emociones”.</p> <p>Refrigerio y cierre.</p>

RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES	Pacientes 7 a 9. Psicóloga/o Equipo de sonido, y multimedia, carteles, ilustraciones, plumones.
TIEMPO	40 minutos
EVALUACION DE LA ACTIVIDAD	Desempeño: facilitación actividades realizadas Logros: Participación de los pacientes Dificultades: Que surjan como poca participación Silencio, desatención.

Anexo de la sesión 7

Saludo y bienvenida al grupo.

Se desarrollará la técnica del collage, para revisar la tarea de la sesión anterior. Se le pedirá a cada cuidador, que realice un dibujo del ejercicio (físico o mental) que más disfrutó. Al final se reunirán todos los dibujos pegados en un cartel a modo de collage. Al azar, se elegirá un dibujo, y quien lo dibujó, explicará en qué consiste y en qué medida le ayudó.

Base teórica para la exposición 10 minutos mediante exposición de Power point.

Definición y estado actual del concepto

El duelo anticipatorio fue definido por Aldrich (1) como “cualquier duelo que tiene lugar antes de una pérdida, lo que lo diferencia del duelo que ocurre cuando se produce la pérdida o después de la misma”. Aldrich señala que el duelo anticipatorio se diferencia del duelo postmortem en que:

1. Es experimentado habitualmente tanto por la persona que se muere como por su familia.
2. No puede prolongarse indefinidamente puesto que hay un punto final que es la muerte.
3. Teóricamente su intensidad debería disminuir más que aumentar con el tiempo.
4. De existir ambivalencia, el impacto sobre el paciente podría conducir más fácilmente a la negación que en el duelo convencional.
5. Y finalmente, sólo el duelo anticipatorio puede incluir una fase de esperanza.

En principio se pensaba que el duelo anticipatorio podía ser emocionalmente perjudicial, así como también tener una serie de efectos beneficiosos (Lindemann, 1944; Binger y col, 1969; Fulton y Fulton, 1971). Hoy en día la mayoría de los autores considera que el duelo anticipatorio es una respuesta adaptativa positiva porque facilita a la persona una oportunidad para ensayar el papel de duelo y comenzar a trabajar los profundos cambios que típicamente acompañan a la pérdida, mitigando así el trauma asociado al duelo postmortem”. El duelo anticipatorio es por tanto considerado como el inicio del trabajo de duelo. Por este motivo muchos profesionales han sugerido el desarrollo de intervenciones facilitadoras.

SÍNTOMAS DEL DUELO ANTICIPADO

Si bien los síntomas del duelo anticipado pueden ser similares a los del duelo que se inicia luego de la muerte de un ser querido, la intensidad de sus emociones resulta mucho más inestable.

Ser testigo de la lucha de un ser querido con la muerte te hace vivir en un estado de emergencia constante con un gran sentimiento de angustia que parece durar para siempre. Algunos días puedes sentir un dolor profundo que no te deja siquiera concebir esta muerte mientras que otros días puede que no sientas tristeza en absoluto. Se trata de una montaña rusa de emociones que incluye momentos de adormecimiento del dolor para así protegerse y luego enfrentar una nueva ola de sentimientos. A continuación, te mencionamos los síntomas más comunes en el duelo anticipado:

- Tristeza y llanto debido a la pérdida próxima del ser querido. Esta tristeza implica miedo no sólo a la muerte sino también a los cambios que esta pérdida traerá en la familia. Los familiares reflexionan sobre cómo será la vida luego de que su ser querido ya no esté con ellos: proyectos en común, futuro financiero, roles familiares, etc.
- Intensa soledad y aislamiento debido a la falta de aceptación social para expresar sus emociones durante el duelo anticipatorio. Sienten un gran deseo de que alguien los escuche sin juzgarlos.
- Se experimenta una mayor ansiedad que puede causar síntomas físicos como temblores, falta de memoria, trastornos en el sueño y en el apetito.
- Sentimientos ambivalentes que llevan a hacerte sentir culpa. Por un lado, quieres que tu ser querido siga viviendo mientras que, por otro lado, deseas que no siga sufriendo. También puedes sentir culpa por haber sobrevivido y seguir con tus proyectos mientras que tu familiar ya no podrá hacerlo.
- Intensa ira e irritabilidad debido a esta pérdida inevitable y la impotencia de no poder hacer nada para evitarlo. El enojo puede extenderse a los profesionales de la salud que intervienen en el tratamiento de su ser querido.

Las fases del duelo anticipado según J. Bowlby:

-1ª Fase: Embotamiento y sentimiento de irrealidad. En la cual, el paciente y sus familiares al enterarse de la terminalidad de la enfermedad transitan por un sentimiento de aturdimiento y de que nada es real. La noticia por lo general no es asimilada desde el principio y se necesitan varios días para aceptar el diagnóstico y sus consecuencias

-2ª Fase: Anhelo y búsqueda de la "realidad" perdida. Incredulidad e intentos de revertir el desenlace: En el duelo anticipado la persona aún continúa viva; por lo tanto, lo que el individuo y sus familiares se resisten a aceptar es el mensaje del médico; se cuestionan el diagnóstico, y más aún el pronóstico.

-3ª Fase: Desorganización y desesperanza. Tendencia a mayor aislamiento social. La persona en duelo sufre periodos de apatía y desesperación en la medida que la enfermedad avanza y no encuentra respuesta en los tratamientos terapéuticos

-4ª Fase: Reorganización. A medida que la enfermedad avanza, la persona y su familia se van adaptando lentamente a la nueva situación, y a los nuevos modelos representacionales de sí mismo y del mundo. La aceptación de la pérdida de autonomía que se va imponiendo con el agravamiento de la enfermedad, lleva a una redefinición de uno mismo en su nuevo rol y de su situación.

El duelo anticipado permitiría:

- La aceptación gradual de la realidad y de la inevitabilidad de la pérdida.
- La posibilidad de terminar asuntos inconclusos con el enfermo, expresar sentimientos y resolver conflictos pasados.

- Modificar gradualmente la percepción de la vida y de la propia identidad.
- Trazar planes para un futuro sin el difunto

Imágenes por utilizar



Dinámica del abrazo. 10 minutos



Indicaciones para el desarrollo de la dinámica “El Abrazo”.

El abrazo se realizará con respeto. Las personas caminarán en círculo o atravesando el salón con música de fondo cuando la coordinadora diga abrase a la persona que tenga más cerca, separarse ahora inhalen , exhalen cuando pasen cerca de las personas véanse a los ojos, ahora dense un abrazo de espalda, sientan permítanse sentir, nos distanciamos caminamos por el salón , ahora dense un abrazo de paisano, separémonos sigamos caminando inhalamos exhalamos ahora dense un abrazo libre, separémonos, caminemos por el salón ahora dense un abrazo a la medida díganles a su compañera como lo quieren, apretado, prolongado, cariñoso, suave , corto díganle como lo quieren.

Al finalizar compartir como se sienten.

Proyección de película; **La decisión más difícil** protagonizada por Cameron Díaz

Tiempo 20 minutos



La película trata de la lucha que enfrenta un matrimonio en contra de la terrible enfermedad que padece su hija. Le detectan leucemia y con esto la rutina que llevaban cambia radicalmente, así que tienen que aprender a vivir con ello y con los dolorosos tratamientos que conlleva. La niña necesita donantes, pero desgraciadamente ni los padres ni su hermano son compatibles por lo que el doctor sugiere de manera “extraoficial” concebir otra hija y por medio de la ingeniería genética, sería compatible con su hermana mayor, así es como nació Ana.

Ana era un tipo de “equipo de repuesto” para su hermana mayor, ya que cada vez que su hermana empeoraba, utilizaban a Ana para obtener de ella sangre.

Esta historia nos ayuda a reflexionar y darnos cuenta cuál es el rol que desempeñamos en nuestra familia, saber si lo estamos cumpliendo como debe ser, que cosas debemos mejorar como miembros de una familia, que cosas pueden herir los sentimientos de nuestras personas allegadas y así hacer de nuestra familia un lugar agradable y acogedor donde nos brinden lo mejor para nuestra vida.

Nota: La segunda parte de la película continuará en la siguiente sesión. (segunda sesión del duelo anticipado)

Cine fórum

Algunas preguntas generadoras:

¿Hay duelo anticipatorio en la película?

¿Cómo reacciona la familia?

¿Como se siente Ana después de tantos tratamientos o donaciones que le hace a su hermana mayor?

¿Que decide Kate?

¿Como muere Kate?

¿Qué ocurre en la familia después de la muerte?

¿Cuál es su experiencia que nos quisiera compartir?

Conclusiones

El impacto del diagnóstico de una enfermedad oncológica desestabiliza todo el entorno familiar, causando alteraciones que se deben al hecho de tener a un ser querido afectado por esa enfermedad, y también a las repercusiones a nivel emocional que pueda suponer esta situación en su hogar.

La decisión más difícil es una película que nos permite hablar con conciencia de lo que es una enfermedad oncológica de cómo afecta a los pacientes y familia su entorno, vivir un duelo anticipado y el sufrimiento de un complicado proceso de muerte.

Dinámica el bazar de las emociones (para la segunda sesión)

Objetivo aprender a identificar las emociones

Sentarse en círculo en una mesa al centro se colocará las emociones plastificadas boca abajo y cada participante elegirá 2. Cuando sea su turno dirá al grupo cuando sintió esa emoción dentro del hospital y en casa u otro lugar.

Miedo	Alegría	Envidia	Soledad
Rabia	Resignación	Indignación	sorpresa
Melancolía	Ternura	Tristeza	Incomodidad
Indiferencia	Empatía	Pánico	traición

Se escuchará en silencio y con respeto, las emociones, una emoción en sí, no es buena ni mala, todas son importantes y hay que saber reconocerlas para poder gestionarlas adecuadamente.

Cierre

Refrigerio.



PLAN OPERATIVO 8

INSTITUCION: Hospital Divina Providencia

NOMBRE DEL PLAN DE INTERVENCIÓN: **“Aprendiendo a cuidar y a cuidarme”**

OBJETIVO: Implementar las temáticas contempladas en el plan de intervención, dirigido a cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en el Hospital Divina Providencia, que están al cuidado de su paciente familiar.

FECHA Y HORA: A definir.

<p>ACTIVIDAD</p>	<p>Sesión 8</p> <p>Facilitando la actividad de baño del paciente disminuyendo su stress.</p> <p>Saludo</p> <p>Dinámica de animación. La silla musical</p> <p>Introducción</p> <p>Algunos de los problemas de salud necesitan de un abordaje multidisciplinar y ello requiere un trabajo de colaboración con otros profesionales. (Profesionales de Enfermería, Psicólogos, Médicos paliativistas, Lic. en Fisioterapia y Terapia Ocupacional, etc.)</p> <p>Exposición: “El baño en pacientes encamados o con dificultad para realizar esta actividad por sí solo.”</p> <p>Tipos de baño</p> <p>Baño de ducha: Estrategias para un baño seguro. Dispositivos de ayuda, materiales a utilizar durante el baño.</p> <p>Baño en cama total o parcial. Procedimiento</p> <p>Psico educación</p> <p>Técnica de Visualización</p> <p>Finalización</p>
<p>OBJETIVO</p>	<p>Desarrollar habilidades y destrezas en los cuidadores primarios para el cuidado eficiente del paciente familiar y disminuir niveles de stress debido a las actividades de cuidado que hacen con su familiar paciente por</p>

	desconocimiento de técnicas adecuadas para realizarlas de acuerdo con la inhabilidad presentada por el paciente. Proporcionar técnicas de relajación.
PROCEDIMIENTO METODOLOGICO	Al inicio de la sesión se desarrollará una dinámica de animación para activar el cuerpo y elevar el ánimo. Cuando todos los cuidadores se encuentren en sus sillas se harán Preguntas acerca de la sesión anterior y aclaración de dudas. Exposición Aclaración de dudas. Conocimiento de que es actitud. Rompecabezas Refrigerio Finalización de la sesión
RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES	Pacientes 7 a 9 Profesional del equipo multidisciplinario de Enfermería. Psicóloga Sillas. Equipo de sonido, y multimedia, carteles, ilustraciones, plumones.
TIEMPO	40 minutos
EVALUACION DE LA ACTIVIDAD	Desempeño: facilitación, actividades realizadas Logros: Participación de los pacientes Dificultades: Que surjan como poca participación Silencio, desatención

Anexo sesión 8

1-Objetivo de la dinámica: Proporcionar en el grupo de cuidadores un momento de activación física y esparcimiento para mejorar su salud física y emocional.

Dinámica la silla musical: Colocar una rueda de sillas, se da vueltas alrededor de las sillas al ritmo de la música y cuando se termina la música todas las personas se sientan en las sillas y después la persona coordinadora quita una silla y se vuelve a jugar, el objetivo es que el grupo se logre sentar en cada vez menos sillas, sin dejar fuera a nadie, se sigue quitando sillas hasta que queden 2 o 3 sillas. El grupo se ayuda para que nadie quede sin sentarse.

2-Preguntas acerca de la sesión anterior Duelo anticipatorio.

Responsable Psicóloga/o

Se responderán las preguntas que estarán pegadas debajo de las sillas.

¿Como entiende el duelo anticipatorio?

¿Cuáles son los síntomas o claves para identificarlo?

Si no pueden responder se pedirán opiniones a las otras participantes.

Introducción

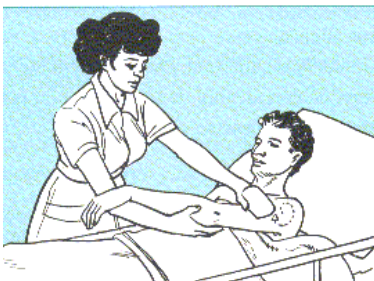
Algunos de los problemas de salud necesitan de un abordaje multidisciplinar y ello requiere un trabajo de colaboración con otros profesionales. (Profesional de Enfermería, Terapia Ocupacional, Psicólogos, Médicos paliativistas etc.)

Este día se le ha pedido la colaboración a un profesional de Enfermería para abordar el tema “El baño en pacientes encamados o con dificultad para realizar esta actividad por sí solo.”

3-Base teórica. El profesional encargado ampliará si fuere necesario

TIPOS DE BAÑOS DEL PACIENTE

- ♥ Baño en regadera o ducha
- ♥ Baño de esponja
- ♥ Baño en cama



BAÑO EN CAMA

Definición. - es la limpieza del cuerpo con agua y jabón cuando el paciente está incapacitado para hacerlo por sí mismo

El baño en cama de preferencia realizarlo entre la enfermera y el cuidador primario.

Objetivos: Enseñar hábitos higiénicos al usuario.

- Evitar infecciones.
- Observar su estado de salud.
- Proporcionar bienestar.

Consideraciones generales. -

Revisar el tipo de baño, la capacidad del paciente para participar y cualquier medida de seguridad que sea necesaria.

Suspender el baño si el paciente presenta alteraciones e informar lo observado.

Descubrir al paciente lo menos posible para evitar enfriamiento.

Equipo. -

- Dos toallas pequeñas.
- Dos toallas grandes.
- Jabón con jabonera.
- Artículos de higiene personal (talco, desodorante, loción, colonia, talco).
- Ropa de cama y de paciente
- Crema lubricante (fracciones).

PROCEDIMIENTO:

- ✓ Lavarse las manos.
- ✓ Preparar el equipo y llevarlo a la unidad del paciente.
- ✓ Identificar al paciente.
- ✓ Dar preparación psicológica.
- ✓ Dar preparación física:
 - a) Aislarlo.
 - b) Posición de decúbito dorsal.
 - c) Acercar al paciente a la orilla de la cama.
- ✓ Ajustar la ventilación del cuarto.
- ✓ Sustituir la ropa de encima por una sábana sosteniendo al paciente con ambas manos el borde superior de la misma mientras se retira la ropa de encima.
- ✓ Acercar las palanganas con el agua a temperatura conveniente.
- ✓ Ayudar al paciente a quitarse el camisón o pijama.

- ✓ Iniciar el baño aseando cada párpado con movimientos suaves en sentido de la nariz a la sien, utilizando para ello la toallita fricción colocada a manera de guante y sin ponerle jabón.
- ✓ Después asear la cara sin jabón, continuar lavando orejas, cuello y parte superior de los hombros, enjuagar y secar.
- ✓ Colocar una toalla grande debajo del brazo del paciente, proceder a lavarlo con movimientos largos, sostener el brazo desplazándolo a su máxima amplitud normal de movimiento y lavar región axilar. Enjuagar y secar con la misma toalla.
- ✓ Repetir el mismo procedimiento con el otro brazo.
- ✓ Permitir que el paciente se remoje las manos antes de proceder a lavarlas, enjuagar y secar las manos.
- ✓ Colocar una toalla sobre el tórax para proteger el pecho del paciente, lavar región torácica y abdomen, enjuagar y secar.
- ✓ Cambiar de agua antes de lavar las piernas.
- ✓ Ayudar al paciente a flexionar la rodilla y se coloca una toalla debajo de la pierna y pie, lavar la pierna con movimientos largos, enjuagar y secar.
- ✓ Repetir el mismo procedimiento con la otra pierna.
- ✓ Remojar ambos pies del paciente en la palangana antes de lavárselos.
- ✓ Lavar, enjuagar y secar muy bien ambos pies.
- ✓ Lavar el lavamanos, cambiar de agua, de toallita fricción y toalla grande.
- ✓ Ayudar al paciente a acostarse de lado y extender una toalla longitudinalmente y sujetarla debajo del paciente. Proceder a lavar, enjuagar, secar y dar masaje a la espalda.
- ✓ Cambiar de agua y se pide al paciente que se asee su región púbica.
- ✓ Cambiar de agua y lavarle las manos.
- ✓ Si el paciente no puede hacerlo por sí mismo, se calzan los guantes para lavar, enjuagar y secar la región púbica.
- ✓ Ayudar al paciente a ponerse el camisón o pijama.
- ✓ Colocar ropa de cama.
- ✓ Dejar cómodo al paciente.
- ✓ Retirar el equipo y darle los cuidados posteriores a su uso.
- ✓ Lavarse las manos

4-Psicoeducacion.

El estrés actúa como respuesta ante una sobrecarga de tensiones que altera todo nuestro sistema nervioso. El estrés también afecta a la conducta de quien lo padece, que puede experimentar constantes cambios de ánimos, nerviosismo, faltas de concentración, caída de cabello, por tan solo citar unos cuantos de sus muchos síntomas.

Técnica de relajación:

Observando nuestra respiración



Dirigir la atención a la respiración poniendo su mano sobre la parte del cuerpo que sube más cuando inspira y baja cuando fijese si este lugar está situado en el tórax, si es así significa que no está ventilando bien los pulmones. Las personas que están nerviosas tienden hacer respiraciones cortas y superficiales que solo abarcan la parte baja del tórax.

Coloque suavemente las dos manos sobre el abdomen y observe los movimientos que realiza al respirar, observe como su abdomen se eleva con cada inspiración y desciende en cada espiración.

Es preferible respirar más por la nariz que por la boca, por lo tanto, mantenga sus fosas nasales tan libres como sea posible antes de realizar los ejercicios.

¿Se mueve el tórax al compás del abdomen o por el contrario está rígido? Dedique uno o 2 minutos a dejar que el tórax siga los movimientos del abdomen.

Lectura reflexiva: Las Tres Gotas de Agua.



El Alba pasó una mañana cerca de una camelia y oyó pronunciar su nombre por tres gotas cristalinas.

Se aproximó, luego posándose en el corazón de la flor, preguntó cariñosa:

- ¿Qué desean de mí, gotas brillantes?

- ¿Que vengas a decidir una cuestión- dijo la primera-? Somos tres gotas diferentes reunidas en diversos puntos. Queremos que digas cuál de nosotras vale más y cuál es la más pura.

-Acepto, habla tú gota brillante. Y la primera gota trémula habló así:

-Yo vengo de las altas nubes; soy hija de los grandes mares; nací en el ancho océano. Después de andar por mil borrascas, una nube me absorbió. Fui a las alturas, donde brillan las estrellas, y de allá, rodando entre rayos, caí en la flor en la que descanso ahora. Yo represento al océano.



-Habla tú, gota brillante-dijo el Alba a la segunda.

-Yo soy el rocío que tiembla sobre los lirios; soy hermana de la Luna; soy hermana de las tinieblas que se forman en cuanto llega la noche. Yo represento al amanecer del día.

- ¿Y tú? Preguntó el Alba a la más pequeña.

-Yo nada valgo.

-Habla: ¿de dónde vienes?

-De los ojos de una madre. Soy una lágrima.

-Esta es la de más valor, es la más pura.

-Pero yo fui océano...

- ¡Yo atmósfera!

-Sí, trémulas gotas; mas esta fue corazón...

Y el Alba desapareció por la región azul, llevando a la gota humilde...

Autor: Desconocido.



Comentarios de las cuidadoras, experiencias o algo que desean compartir acerca de la lectura.

6. Se le entregará al grupo diferentes piezas de un rompecabezas de la definición de actitud y para que lo armen y después se comentará.

La actitud es el gran factor que hace la diferencia en la vida de todos los seres humanos.



Definición:

Es la actitud mental adecuada en cualquier situación, que nos ayuda a resolver los problemas que puedan aparecer en nuestro camino

La actitud que tomas frente a los problemas o sucesos que se te presentan cotidianamente y ante la vida misma es finalmente lo que determina la dimensión e importancia de estos.

Refrigerio

Cierre y recordatorio de la próxima sesión.



PLAN OPERATIVO 9

INSTITUCION: Hospital Divina Providencia

NOMBRE DEL PLAN DE INTERVENCIÓN: **“Aprendiendo a cuidar y a cuidarme”**

OBJETIVO: Implementar las temáticas contempladas en el plan de intervención, dirigido a cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en el Hospital Divina Providencia, que están al cuidado de su paciente familiar.

FECHA Y HORA: A definir.

<p>ACTIVIDAD</p>	<p>Sesión 9 Facilitando la actividad de vestido y aseo del paciente</p> <p>Saludo y bienvenida a las cuidadoras/res</p> <p>Dinámica: El leñador o la leñadora</p> <p>Algunos de los problemas de salud necesitan de un abordaje multidisciplinar y ello requiere un trabajo de colaboración con otros profesionales. (Profesionales de Enfermería, Psicólogos, Médicos paliativistas, Lic. en Fisioterapia y Terapia Ocupacional, etc.)</p> <p>Temas: Como vestir al paciente encamado y cambio de pañal por profesional de enfermería o Terapeuta ocupacional.</p> <p>Fomentar la autonomía del familiar en higiene y vestido.</p> <p>Elección de ropas holgadas y cómodas</p> <p>Orden en que debe vestirse a la persona de acuerdo con sus necesidades (si es ambulatoria o encamada)</p> <p>Si tiene algún miembro afectado comenzar a vestir por allí y lo contrario para desvestirlo</p> <p>Movimientos adecuados que debe realizar el cuidador para cuidar de su postura y sobrecarga física.</p> <p>Manera correcta de cambiar un pañal cuando el paciente no tiene control de esfínteres.</p> <p>Cuando el cuidador debe pedir ayuda. Pedir ayuda no es una muestra de debilidad sino una forma de compartir y cuidar de uno mismo.</p>
------------------	---

OBJETIVOS	<p>Desarrollar habilidades y destrezas en los cuidadores primarios para el cuidado eficiente del paciente familiar y disminuir niveles de stress debido a las actividades de cuidado que hacen con su familiar paciente por desconocimiento de técnicas adecuadas para realizarlas de acuerdo con la inhabilidad presentada por el paciente.</p> <p>Experimentar una técnica de relajación.</p>
PROCEDIMIENTO METODOLOGICO	<p>Cuando todos los cuidadores se encuentren reunidos se harán Preguntas acerca de la sesión anterior y aclaración de dudas.</p> <p>Dinámica: El leñador o la leñadora</p> <p>Antes de realizar la exposición explorar a los cuidadores de lo que saben acerca de tema.</p> <p>Vestido e higiene personal Se podrá auxiliarse de videos.</p> <p>Lectura reflexiva: La tristeza y la furia</p> <p>Técnica de relajación por medio de la respiración con una vela.</p> <p>Refrigerio</p> <p>Finalización de la sesión</p> <p>Recordatorio del día de próxima sesión</p>
RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES	<p>Pacientes 7 a 9.</p> <p>Profesional del equipo multidisciplinario de Enfermería o Terapia ocupacional.</p> <p>Psicóloga</p> <p>Equipo de sonido, y multimedia, carteles, ilustraciones, plumones.</p> <p>Refrigerio</p>
TIEMPO	40 minutos
EVALUACION DE LA ACTIVIDAD	<p>Desempeño: facilitación actividades realizadas</p> <p>Logros: Participación de los pacientes</p> <p>Dificultades: Que surjan como poca participación</p> <p>Silencio, desatención</p>

Anexo de la sesión 9

Dinámica; El leñador o la leñadora (5 minutos a 7)

Objetivo: Proporcionar un momento de animación y cambio de rol.

La coordinadora al frente, Imitará los movimientos de cortar leña con un hacha, los demás en línea o círculo.

Cuando la coordinadora haga los movimientos los demás harán plas con las manos y se harán los movimientos a diferente ritmo, lento rápido, pero en algún momento levantará las manos y las dejará allí, más de alguno se equivocará y sonará un plas, no importa de eso se trata, el que se equivoca dirigirá la dinámica (Repetir 2 veces más)

Lluvia de ideas tomando como referencia las siguientes preguntas generadoras. (10 minutos)

¿Cómo visten a su paciente familiar en cama?

¿Cuáles son las precauciones o preparación antes de vestirlo?

Auxiliándose de un video puede hacer la exposición (20 minutos)

- Tutoriales para cuidadores - Vestir al Paciente Encamado. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=3hWAtgz-PTU> Responsable, profesional de enfermería.
- Tutorial para cambios posturales. De la cama a la silla (Hospital Aita Menni). Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=yBq1n6veqZM> Responsable, licenciado(a) en fisioterapia.
- Tutorial de Protocolo de cambio del pañal, disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=YMFsFCRmbmA> Responsable, profesional de enfermería.
-

Lectura reflexiva

La tristeza y la furia (5 minutos)

En un reino encantado donde los hombres nunca pueden llegar, o quizás donde los hombres transitan eternamente sin darse cuenta...

En un reino mágico, donde las cosas no tangibles, se vuelven concretas...

Había una vez... un estanque maravilloso.

Era una laguna de agua cristalina y pura donde nadaban peces de todos los colores existentes y donde todas las tonalidades del verde se reflejaban permanentemente...

Hasta ese estanque mágico y transparente se acercaron a bañarse haciéndose mutua compañía, la tristeza y la furia.

Las dos se quitaron sus vestimentas y desnudas las dos entraron al estanque.

La furia, apurada (como siempre está la furia), urgida -sin saber por qué- se bañó rápidamente y más rápidamente aun, salió del agua...

Pero la furia es ciega, o por lo menos no distingue claramente la realidad, así que, desnuda y apurada, se puso, al salir, la primera ropa que encontró...

Y sucedió que esa ropa no era la suya, sino la de la tristeza...

Y así vestida de tristeza, la furia se fue.

Muy calma, y muy serena, dispuesta como siempre a quedarse en el lugar donde está, la tristeza terminó su baño y sin ningún apuro (o, mejor dicho, sin conciencia del paso del tiempo), con pereza y lentamente, salió del estanque.

En la orilla se encontró con que su ropa ya no estaba.

Como todos sabemos, si hay algo que a la tristeza no le gusta es quedar al desnudo, así que se puso la única ropa que había junto al estanque, la ropa de la furia.

Cuentan que, desde entonces, muchas veces uno se encuentra con la furia, ciega, cruel, terrible y enfadada, pero si nos damos el tiempo de mirar bien, encontramos que esta furia que vemos es sólo un disfraz, y que detrás del disfraz de la furia, en realidad... está escondida la tristeza.

Del libro de Jorge Bucay: "Cuentos Para pensar

Pregunta clave para los cuidadores/as

¿Tenemos algún disfraz en este momento?



Técnica de relajación por medio de la respiración (5 minutos)

Técnica de” no apagar la vela”

Sentado o de pie, encender la vela y mantenerla un poco alejada a la altura del pecho.

Inhale todo el aire posible, llenando los pulmones todo lo que nos sea posible, Se retiene todo este aire durante 5 segundos.

Tras esto se ha de expulsar por la boca, muy lentamente y con los labios casi cerrados, suspire profundamente emitiendo a medida que el aire va saliendo de sus pulmones un sonido de profundo alivio pronunciando la vocal “u” así “uuuuuuu...” solo deje salir el aire de forma natural

Se debe realizar el proceso anterior sin que la vela se apague

Repita este proceso 8 o 12 veces siempre que sienta que lo necesita y experimenta la sensación de que se está relajando.

Refrigerio

Cierre.



PLAN OPERATIVO 10

INSTITUCION: Hospital Divina Providencia

NOMBRE DEL PLAN DE INTERVENCIÓN: **“Aprendiendo a cuidar y a cuidarme”**

OBJETIVO: Implementar las temáticas contempladas en el plan de intervención, dirigido a cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas en el Hospital Divina Providencia, que están al cuidado de su paciente familiar.

FECHA Y HORA: A definir.

<p>ACTIVIDAD</p>	<p>Sesión 10</p> <p>Evitar caídas y como movilizar al paciente</p> <p>Saludo y bienvenida a las cuidadoras/res</p> <p>Dinámica “El pueblo manda”.</p> <p>Algunos de los problemas de salud necesitan de un abordaje multidisciplinar y ello requiere un trabajo de colaboración con otros profesionales. (Profesionales de Enfermería, Psicólogos, Médicos paliativistas, Lic. en Fisioterapia y Terapia Ocupacional, etc.)</p> <p>Tema: Prevenir caídas</p> <p>Como adaptar el entorno del paciente (al regresar a casa)</p> <p>Mantener al paciente activo dentro de sus posibilidades</p> <p>Ejercicios activos y ayudados</p> <p>Movilizando al paciente en la cama</p> <p>Lectura motivadora</p> <p>Finalización</p>
<p>OBJETIVO</p>	<p>Concientizar al cuidador de la importancia de su labor en general y prevenir caídas del paciente mejorando o acomodando el entorno al regreso a casa durante su estancia hospitalaria.</p>
<p>PROCEDIMIENTO METODOLOGICO</p>	<p>Cuando todos los cuidadores se encuentren reunidos se harán Preguntas acerca de la sesión anterior y aclaración de dudas.</p> <p>Inicio. Dinámica “El pueblo manda”</p>

	<p>Antes de realizar la exposición explorar a los cuidadores de lo que saben acerca de tema</p> <p>Desarrollo del tema Evitar caídas y como movilizar al paciente dentro de la cama cuando su Karnofsky este debajo de 30%</p> <p>Auxiliándose de demostraciones prácticas entre los cuidadores</p> <p>Lectura reflexiva” Guijarros”</p> <p>Técnica de respiración e imaginación positiva</p> <p>Refrigerio.</p> <p>Despedida y finalización del plan de intervención “Aprendiendo a cuidar y cuidarme”.</p>
RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES	<p>Pacientes 7 a 9</p> <p>Profesional del equipo multidisciplinario de Enfermería o Terapia ocupacional.</p> <p>Psicóloga</p> <p>Equipo de sonido, y multimedia, carteles, ilustraciones, plumones.</p>
TIEMPO	40 minutos
EVALUACION DE LA ACTIVIDAD	<p>Desempeño: facilitación actividades realizadas</p> <p>Logros: Participación de los pacientes</p> <p>Dificultades: Que surjan como poca participación</p> <p>Silencio, desatención.</p>

Anexo de sesión 10

Dinámica “El pueblo manda” (psicóloga coordinadora).

Objetivo: Participación en las cuidadoras y por un momento se concentre en otras actividades divertidas generando alegría y bienestar en ellas.

En esta dinámica se les explica a los participantes que se les dará una indicación que ellos deben seguir, solo cuando la consigna sea correcta, por ejemplo **“El pueblo manda que se pongan de pie”**, entonces ellos lo deben realizar. Las órdenes deben ser rápidas y alternadas con consignas diferentes, por ejemplo “el pueblo dice den vueltas por la sala”, en este caso quien lo realice, sale del juego.

Exposición por (Invitada profesional especializado en el área y miembro del equipo multidisciplinario: Lic. en Fisioterapia y Terapia Ocupacional, Enfermería)

Prevención de caídas

En los hospitales cerca del 14% de las caídas, se presentan por un factor del medio ambiente o del personal que otorga la atención o por ambos.

Los factores de riesgo asociados a los pacientes

- edad avanzada
- condiciones crónicas
- hospitalizaciones prolongadas
- antecedentes de caídas
- problemas de incontinencia urinaria,
- alteración cognitiva
- uso de medicamentos psicoactivos, entre otros.

La Joint Commission International (JCI) reportó en el periodo de 1995-2004 cerca de 80% de las caídas tienen como causas principales:

- la falta de orientación y entrenamiento a los pacientes,
- a falta de comunicación en más del 60% de los casos;
- la valoración del paciente ocupó la tercera causa,

Para 2005, la estadística de caídas reportó como causa principal

- la valoración del paciente
- orientación y entrenamiento.

Prevención de caídas

Conjunto de acciones que deben ser proporcionadas al paciente a fin de evitar la precipitación del paciente al suelo en contra de su voluntad para mantener cubierta la necesidad de seguridad del paciente y su entorno mientras esta hospitalizado. *

Factores intrínsecos de las caídas

Son aquellos que están relacionados con el propio paciente y estarán determinados por cambios fisiológicos relacionados con la edad, patologías agudas o crónicas y por el consumo de fármacos

Factores extrínsecos

Corresponden a los llamados factores ambientales, del entorno arquitectónico o bien elementos de uso personal. Estos contribuyen hasta 50% para que se produzcan caídas

Una comunicación meticulosa entre el personal de enfermería del mismo turno y de un turno a otro, así como, con los otros miembros del equipo, ayuda a asegurar que el cuidado que se provee sea de un modo coordinado. * Por lo anterior, la estrategia a implementar es comunicar, comunicar, comunicar.

Como prevenir las caídas:

Dentro del hospital y en casa

- Disminuir las barreras arquitectónicas
- Uso de rampas en lugar de escaleras
- Que no existan alrededor de la cama obstáculos que lo hagan tropezar o caer y en la casa despegar el lugar por donde recorre el paciente ya sea por el mismo o en silla de ruedas
- Que los pisos no sean muy disparejos.
- Equipo y mobiliario en el hospital
- Que este el botón de llamado cerca del paciente
- Que no existan focos fundidos en los pasillos o en el baño
- Ausencia de dispositivos para la deambulación, bastones, andaderas, sillas de ruedas.
- Rodos en malas condiciones de los trípodes donde ponen los sueros

De proceso

- Omitir subir los barandales de la cama
- Cambios bruscos de postura del paciente, incorporarlo muy rápidamente sobre todo si ha permanecido mucho tiempo en cama
- Movilización del paciente sin otra persona que le ayude ya sea del equipo del hospital u otro familiar.
- Falta de orientación en el uso de sillas de ruedas u otro aditamento.
- No delimitación de áreas de piso mojado.
- Otros

Movilizando al paciente



Los especialistas podrán usar la metodología más conveniente.

Lectura reflexiva

Guijarros

Una noche, un grupo de nómadas se prestaban a retirarse a dormir, cuando de repente los rodeó una luz. Comprendieron que estaban en presencia de un ser celestial, y con gran ansiedad esperaban un mensaje divino de gran importancia que sabían habría de ser especial para ellos. Finalmente se escuchó una voz, que le dijo:

“Reúnan todos los guijarros que encuentren en el suelo y pónganlos en sus alforjas, mañana viajen todo el día, así la noche los hallará contentos, pero tristes.”

Después de despedirse, los nómadas compartieron su decepción y su enojo. Esperaban la revelación de una gran verdad universal que les permitiera generar riqueza salud y propósito para el mundo. Pero lo que habían recibido era en cambio, una tarea insignificante, “carente de sentido” para ellos. No obstante, el recuerdo del esplendor del visitante hizo que cada uno de ellos recogiera algunos guijarros y los depositara en su alforja, no sin dejar de expresar su desconcierto.



Viajaron durante todo el día, y esa noche, mientras armaban el campamento, revisaron sus alforjas y descubrieron que cada guijarro recogido se había convertido en un diamante. Estaban contentos por tener diamantes, pero estaban tristes por no haber recogido muchos más guijarros.



Así es: ¡La vida está llena de tantas cosas! “carentes de sentido”, que no le damos la importancia que ellas tienen” ¡Una palabra, un abrazo, un beso, una sonrisa, una flor, un te quiero, un guiño, unas gracias, parecen guijarros, pero realmente son diamantes!

Técnica de respiración e imaginación positiva

Utilizar la imaginación para visualizar imágenes positivas, que nos permitan relajarnos.

Procedimiento

Practicar la respiración completa

1. Sentado cómodamente
 2. Respirar por la nariz
 3. Al inspirar llene primero las partes más bajas de los pulmones, en segundo lugar, llene la parte media de los pulmones, mientras que la parte inferior del tórax y las costillas se expanden ligeramente para acomodar el aire en su interior. Por último, llene la parte superior de los pulmones. Estos tres pasos pueden desarrollarse en una única inhalación suave y continuada.
 4. Mantenga la respiración unos cuantos segundos
 5. Al expirar lentamente meta el abdomen. Cuando haya realizado la respiración completa relaje el abdomen y tórax
 6. Al final de la fase de inhalación, eleve ligeramente los hombros y con ellos las clavículas de modo que los vértices superiores de los pulmones se llenen de aire nuevo.
- Con cada expiración imagina como se van y desaparecen todas las tensiones
 - Con cada inspiración imagina como se va llenando de paz y tranquilidad.



PRESUPUESTO

Inversión	Recursos	Gasto total
Papel bond 1 resma		\$ 8.00
Lapiceros 1 docena		\$ 3.00
Lápices 1 docena		\$ 3.00
Impresiones		\$ 20.00
Elaboración de informes		\$ 40.00
Fotocopias		\$90.00
Transporte Publico		\$ 250.00
Refrigerio Para 9 personas durante duren las sesiones		\$ 180.00
Carteles y otros		\$ 50.00
Total		\$644.00

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividad	Feb	Marz	Abril	Mayo	Evaluación
Coordinación con el equipo multidisciplinario					Para solicitar la participación en el desarrollo de las jornadas.
Presentación y revisión del plan de intervención					Para aportar insumos si fuere necesario
Invitación a los cuidadores primarios					Se continuará invitando a los cuidadores primarios, para mantenerlos informados.
Desarrollo de las sesiones planificadas					Revisión de las sesiones planificadas por los responsables del equipo multidisciplinario.
Cierre final					Se desarrollará el plan de intervención con los cuidadores primarios las veces que lo consideren necesario el equipo multidisciplinario del Hospital Divina Providencia.

BIBLIOGRAFIA:

Apuntes sobre Psicoterapia Centrada en el Significado (Inducción a estudiantes de Psicología por Fundación NO TE RINDAS) 2017.

Asociación, Formación Social Inteligencia emocional para cuidadores. Disponible en: <https://www.dipuleon.es/img/File/Derechos%20Sociales/autocuidado.pdf>

Francisco Luis Gil y William Breitbart. Psicooncología. Vol. 10, núm. 2-3,2013, pp 233-245

Psicoterapia centrada en el sentido: “Vivir con sentido” Estudio piloto-Víctor Frankl. El hombre en busca de sentido. Editorial Herder 8va impresión, 1979.

Reflexiones para la vida- Vo.1 y Vol.2 Editora jefa Lic. Miriam Camejo Gordillo. La Habana Cuba Compilación de publicaciones en internet y mensajes de e-mail.

Manual de apoyo para los cuidadores, Mtra. en Psicología Nancy Elizabeth Rangel-Domínguez- HOSPITAL GENERAL “MANUEL GEA GONZÁLEZ”

Revista Electrónica de Psicología Social «Poiésis» ISSN 1692–0945 N.º 26–diciembre de 2013

ANEXOS

ANEXOS

Anexo 1. Encuesta dirigida a cuidadores



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

ENCUESTA DIRIGIDA A CUIDADORES



OBJETIVO

Identificar aspectos relacionados a la carga emocional a través de la exploración de datos sociodemográficos, sobrecarga, comunicación y apoyo emocional que experimentan los/as cuidadores/as de pacientes ingresados con una enfermedad crónica avanzada en el Hospital Divina Providencia.

INDICACIONES:

Saludo y dar a conocer la consigna para contestar las preguntas que se realizaran durante la encuesta.

Consigna: Le hare una serie de preguntas, no hay respuestas buenas ni malas solo son de información general acerca de cómo se siente usted al estar cuidando al paciente dentro del Hospital Divina Providencia. Iniciaré ahora.

A. DATOS DEMOGRAFICOS

- 1- ¿Qué edad tiene? _____ años
- 2- Género: Masculino___ Femenino _____
- 3- Lugar de procedencia: Urbana _____ Rural_____
- 4- Nivel de escolaridad:
Educación básica Incompleta () Completa ()
Bachillerato Incompleto () Completo ()
Universitaria Incompleta () Completa ()
- 5- ¿Qué parentesco tiene con el paciente?
Esposo/a _____
Compañero/a de vida _____
Hija/o _____

Tío/a _____

Hermano/a _____

Otro _____

6- ¿Practica alguna religión?

Católica _____

Evangélica _____

Otra _____

7- ¿Recibe retribución económica por cuidar a su familiar enfermo?

Sí _____ No _____

8- Los ingresos económicos familiares oscilan entre las siguientes cantidades:

a) De \$100 a \$200 dólares mensuales

b) De \$300 a \$400 dólares mensuales

c) Más de \$500 dólares mensuales

9- ¿Ha recibido atención psicológica usted para sobrellevar la situación de enfermedad de su familiar?

Sí _____ No _____ Algunas veces _____

¿De quién lo ha recibido? _____

B. SOBRECARGA FISICA Y EMOCIONAL

10- ¿Hay otras personas que apoyan el cuidado del paciente?:

Sí _____ No _____ Algunas veces _____

Si es afirmativo, indique quien lo hace:

a) Otro cuidador _____

b) Alguien de mi familia _____

c) Personal del Hospital _____

11- ¿Cuánto tiempo tiene de cuidar a la persona enferma dentro del Hospital?

a) Días _____

b) Semanas _____

c) Meses _____

d) Años _____

12- ¿Lo cuidaba antes en otro Hospital o en otro lugar?

- a) Sí _____
- b) No _____
- c) Dónde _____.

13-- ¿Qué actividades le resulta más difíciles o más fatigosas al momento de cuidar a la persona enferma?

- a) Alimentación
- b) Vestido
- c) Baño y aseo personal
- d) Eliminación (cambio de ropa interior y limpieza de esfínteres)
- e) Otra _____.

14- ¿Qué siente al ver a su familiar enfermo?

- a) Tristeza _____
- b) Frustración _____
- c) Enojo _____
- d) Desesperanza _____
- e) Angustia _____
- f) Desesperación _____
- g) Irritabilidad _____
- h) Otros _____

15- ¿Durante el cuidado de su familiar paciente usted se ha enfermado alguna vez?

Si___ No___ Algunas veces _____

Si su respuesta es afirmativa, ¿de qué se ha enfermado? _____

16- ¿En algún momento, usted ha deseado que alguien tome su lugar de cuidador/a principal?

Si___ No___ Algunas veces _____

Si su respuesta ha sido sí ¿Por qué?

C. COMUNICACIÓN Y APOYO EMOCIONAL

17- ¿Qué lo motivó a usted cuidar de su familiar paciente?

- a) Porque me necesita
- b) Porque no había alguien mas
- c) Porque es una forma de recompensarle
- d) Otra razón _____.

18- ¿Cuándo comenzó a cuidar a su familiar paciente recibió información acerca de la enfermedad y de los cuidados a brindar?

- a) Nula información _____
- b) Escasa información _____
- c) Suficiente información _____

19- Si recibió información de parte de quien fue:

- a) Personal médico _____
- b) Enfermería _____
- c) Psicólogo/a _____
- d) Otros _____

20- ¿Tiene usted una persona con quien compartir sus sentimientos, emociones, o frustraciones por lo que le sucede a su familiar?

- a) Si _____
- b) No _____
- c) A veces _____

Si es afirmativo, indique con quien lo hace:

- d) Otro cuidador _____
- e) Alguien de mi familia _____

21- ¿Cómo ha sentido el ambiente en el Hospital Divina Providencia?

- a) Favorable _____
- b) ¿Desfavorable _____ Por qué?

22- ¿Qué sugerencias haría al personal del hospital, para que mejore la atención del paciente durante la estancia en el Hospital?

23- ¿Qué sugerencias haría al psicólogo del hospital, para atender necesidades o dudas del cuidador?

24- ¿En qué áreas de su vida, desearía usted que se le brinde apoyo?

- a) Social _____
- b) Económica _____
- c) Emocional _____
- d) Psicológica _____
- e) Otras _____

Anexo 2. Guía de Observación



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



GUIA DE OBSERVACION DIRIGIDA AL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTE CON ENFERMEDAD CRONICA AVANZADA INGRESADO EN HOSPITAL DIVINA PROVIDENCIA.

Objetivo de la guía de observación: Identificar la presencia de rasgos o manifestaciones que indiquen sobrecarga emocional en los cuidadores primarios de los pacientes ingresados con enfermedades crónicas avanzada en el Hospital Divina Providencia en el año 2017.

Datos generales:

1. Nombre del cuidador: _____
2. Nombre del paciente: _____
3. Días de hospitalización: _____
4. Diagnostico _____
5. Edad: _____ años.
6. Género: Masc _____ Fem _____
7. Fecha: _____
8. Hora _____
9. Karnofsky del paciente (valoración funcional para predecir la evolución de la enfermedad). _____

FACTORES ACTITUDINALES:	SI	NO	Observaciones
10. Se observa irritado cuando está cerca de su paciente			
11. Se observan manifestaciones de vergüenza por el comportamiento de su paciente			
12. Se observa en forma armoniosa con su paciente.			
13. Pierde el autocontrol frente al paciente			

14. Se observa que solicita ayuda a otras personas para resolver necesidades básicas inmediatas (papel, jabón, agua, toallas, levantarlo, etc)			
APARIENCIA FÍSICA:	SI	NO	Observaciones
15. Se observa aspecto demacrado, palidez facial			
16. Se observa descuidado en su apariencia física (desaliñada su vestimenta)			
17. Usa ropa limpia			
CONDUCTA MOTORA	SI	NO	Observaciones
18. Se observa respiración agitada			
19. Se observan movimientos de piernas al estar sentado			
20. Se levanta o se sienta a cada momento			
21. Se observa que le tiemblan las manos			
22. Se observan tics en alguna parte de su cuerpo.			
23. Se observa con la mirada esquiva o cabizbaja al platicar.			
ASPECTOS EMOCIONALES	SI	NO	Observaciones
24. Se observa cansado frente a su paciente			
25. Se observa inseguro acerca de lo que debe hacer con su paciente			
26. Se observan ojos llorosos o franco llanto			
ASPECTOS EXTERNOS DEL AREA ASIGNADA	SI	NO	Observaciones
27. Cuenta con una silla para descansar			
28. Cuenta con una cama para dormir			
29. Cuenta con utensilios básicos (plato, vaso, papel higiénico etc.)			
30. Mantiene a la vista agua potable.			
31. Puede hacer uso de servicios sanitarios			
32. Se observa una ventilación e iluminación adecuada en el recinto asignado al cuidador			

Anexo 3. Escala de sobrecarga del cuidador (de Zarit).

Instrucciones: A continuación, se presenta una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan de otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE y CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas

1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
2. ¿Siente que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo/a?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (p. ej., con su familia o en el trabajo?)				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?				

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
13. (Solamente si el entrevistado vive con el paciente.) ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente, además de sus otros gastos?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar/paciente durante mucho tiempo más?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su paciente se manifestó?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE

1	2	3	4	5
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?				
NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1	2	3	4	5

Anexo 4. Formato de consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ de ____ años, mayor de edad, con domicilio en _____.

DECLARO

Que las estudiantes de psicología de la Universidad de El Salvador

María Noemí Morales	Carné	AE91004
Ruth del Socorro Coronado Alcocer	Carné	CA11068
Mercedes del Carmen Sánchez	Carné	SS84025

Me han explicado que el requerimiento de mis datos personales es meramente con fines para la elaboración de la investigación que están realizando sobre carga emocional del cuidador primario de pacientes en cuidados paliativos con enfermedad crónica avanzada, con lo cual estoy totalmente de acuerdo, ya que este estudio no es parte de ningún trámite de admisión laboral, escolar, ni está condicionado a ninguna gestión.

CONSENTIMIENTO DEL CUIDADOR

Después de leer y entender esta forma de consentimiento, comprendo que debo firmarlo, si todas mis dudas han sido aclaradas a mi entera satisfacción.

_____.

Firma del cuidador

Lugar y fecha: _____, San salvador Hospital Divina Providencia.

Anexo 5. Constancias de aprobación y validación de instrumentos de recolección de datos de los cinco expertos.

FUENTES CONSULTADAS

- (s.f.). Obtenido de
<http://www.thelancet.com/pb/assets/raw/Lancet/stories/commissions/planning-cancer-control-latin-america-and-caribbean/tlo-commission-series-spanish.pdf>
- Ander-Egg, E. (2013). *Técnicas de Investigación Social*. España : LUMEN ARGENTINA.
- Aresca, L. (s.f.). *Perspectiva sistémica, la nueva comunicación*. Recuperado el 6 de marzo de 2017, de *Perspectiva sistémica, la nueva comunicación*:
<http://www.redsistemica.com.ar/aresca.htm>
- Centro Virtual de Documentacion Regulatoria, Ministerio de Salud. El Salvador,CA.* (7 de Marzo de 2017). Recuperado el 4 de Abril de 2017, de *Centro Virtual de Documentacion Regulatoria, Ministerio de Salud. El Salvador,CA*:
<http://asp.salud.gob.sv/regulacion/default.asp>
- Cybertesis.* (s.f.). Recuperado el 4 de marzo de 2017, de *Cybertesis, UNMSM*:
http://cibertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/3522/3/raymundo_vo.pdf
- Esquivia, A. M. (2017). *Ancares Psicología y Salud*. Recuperado el 12 de abril de 2017, de *Psicoecología*: www.ancarespsicologiaysalud.es/psiconcologia.html
- Laham.M. (2009). *Psicología de la Salud. Psicología de la salud*. Recuperado el 8 de abril de 2017, de <http://www.psicologiadelasalud.com.ar/art-profesionales/41-la-psicologia-de-la-salud.html>
- López, P. L. (2004). *Población, Muestra y Muestreo. Punto Cero*, 69. Recuperado el 5 de marzo de 2017, de *Poblacion, Muestra y Muestreo*:
<http://www.scielo.org.bo/pdf/rpc/v09n08/v09n08a12.pdf>
- Ministerio de Salud. (2013). *Ministerio de Salud*. Recuperado el 6 de mayo de 2017, de *Ministerio de Salud*:
http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/otrosdoc/Diagnostico_situacional_del_cancer_en_el_salvador.pdf
- nxjkcndslkcnsl. (s.f.).
- Paz, M. A. (3 de marzo de 2017). *Psicólogo Asistencial del Hospital Divina Providencia. Oncólogo.* (R. C. Alcócer, Entrevistador) San Salvador, El Salvador. Recuperado el 3 de marzo de 2017
- Pineda, J. G. (1 de Febrero de 2014). *Sobrecarga del Cuidador Primario de Pavientes con Enfermedades Crónico Degenerativas.*

Reglamento General de Hospitales del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. (s.f.). Recuperado el 3 de Marzo de 2017, de http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/reglamento/Reglamento_general_hospitales_mspas.pdf

Sampieri, C. F. (2014). *Metodología de la Investigación* (5ta ed.). Mexico: MCGRAW-HILL.

The Lancet Oncology Comision. (abril de 2013). Recuperado el 7 de abril de 2017, de The Lancet Oncology Comision: [http://el mundo.com.sv/casos-de-cancer-aumentaran-en-el-pais-un-34-9-para-el-2020](http://el_mundo.com.sv/casos-de-cancer-aumentaran-en-el-pais-un-34-9-para-el-2020)

The Lancet Oncology Comision. (abril de 2013). Obtenido de The Lancet Oncology Comision: <http://www.thelancet.com/pb/assets/raw/Lancet/stories/commissions/planning-cancer-control-latin-america-and-caribbean/tlo-commission-series-spanish.pdf>

Universidad de la Sabana. (mayo de 2015). *Intellectum, Repositorio Universidad de la Sabana.* Recuperado el 5 de abril de 2017, de Intellectum, Repositorio Universidad de la Sabana: <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/4065/1/131274.pdf>

Vega, G. P., Torres, R. M., Morales, Á. S., & Ortiz, A. J. (2008). Nivel de sobrecarga en el cuidador principal del paciente crónico hospitalizado. Keretaro, Mexico.

Wikipedia, L. (2 de Abril de 2016). *Wikipedia.* Recuperado el 2 de 5 de 2017, de Wikipedia: http://es.wikipedia.org/wiki/Medicina_paliativa#cite_note-twycross-1