

Reporte de Caso

Evaluación de una intervención educativa de enfermería dirigida a cuidadores principales de pacientes crónicos

Evaluation of an educational program for caregivers of patients with chronic diseases

Avaliação de uma intervenção educativa de enfermagem para cuidadores primários de pacientes crônicos

Lucila **Cárdenas-B**,¹
Jessica Belen **Rojas-E**,²
Beatriz **Arana-G**,³
María de Lourdes **García-H**,⁴
Yolanda **Hernández-O**⁵

DOI: <http://dx.doi.org/10.18270/rce.v13i11.1904>

Recibido: 2015-10-01; aprobado: 2016-08-31

RESUMEN

Es frecuente que los cuidadores principales de enfermos crónicos se conviertan en el “enfermo invisible”, en la medida en que la atención y el cuidado están mayormente enfocados en el paciente, lo cual vulnera aspectos físicos, emocionales, espirituales y económicos de la persona que cuida. El objetivo de este estudio descriptivo con enfoque cualitativo es evaluar los resultados de implementar un programa educativo de intervención dirigido a 19 cuidadores principales de personas con enfermedad crónica, en seis delegaciones de la ciudad de Toluca, Estado de México.

Citación del artículo impreso:

Vancouver: Cárdenas-B L, Rojas-E JB, Arana-G B, García-H ML, Hernández-O Y. Evaluación de una intervención educativa de enfermería dirigida a cuidadores principales de pacientes crónicos. *Rev Colomb Enferm.* 2016;13:90-99.

APA: Cárdenas-B, L., Rojas-E, J.B., Arana-G, B., García-H, M.L. y Hernández-O, Y. (2016). Evaluación de una intervención educativa de enfermería dirigida a cuidadores principales de pacientes crónicos. *Revista Colombiana de Enfermería*, 13, 90-99.

Citación del artículo en línea:

Vancouver: Cárdenas-B L, Rojas-E JB, Arana-G B, García-H ML, Hernández-O Y. Evaluación de una intervención educativa de enfermería dirigida a cuidadores principales de pacientes crónicos. *Rev Colomb Enferm [Internet]*. 2016 [fecha de consulta]; 13. Disponible en: <http://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCE> o <http://dx.doi.org/10.18270/rce.v13i11.1904>

APA: Cárdenas-B, L., Rojas-E, J.B., Arana-G, B., García-H, M.L. y Hernández-O, Y. (2016). Evaluación de una intervención educativa de enfermería dirigida a cuidadores principales de pacientes crónicos. *Revista Colombiana de Enfermería*, 13, 90-99. Recuperado de <http://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCE> o <http://dx.doi.org/10.18270/rce.v13i11.1904>

1. Licenciada en Enfermería, doctora en Educación. Profesora e investigadora, Facultad de Enfermería y Obstetricia, Universidad Autónoma del Estado de México. Miembro del Sistema Nacional de Investigadores (SNI) nivel I; integrante del cuerpo académico Cuidado Profesional de Enfermería. Toluca, México. Correo electrónico: lucycabe62@yahoo.com
2. Licenciada y maestra en Enfermería. Profesora, Facultad de Enfermería y Obstetricia, Universidad Autónoma del Estado de México; colaboradora del cuerpo académico Cuidado Profesional de Enfermería. Toluca, México.
3. Licenciada y doctora en Enfermería. Profesora e investigadora, Facultad de Enfermería y Obstetricia, Universidad Autónoma del Estado de México; líder del cuerpo académico Cuidado Profesional de Enfermería. Toluca, México.
4. Licenciada en Enfermería, doctora en Ciencias de la Salud. Profesora e investigadora, Facultad de Enfermería y Obstetricia, Universidad Autónoma del Estado de México; integrante del cuerpo académico Cuidado Profesional de Enfermería. Toluca, México.
5. Licenciada y maestra en Enfermería. Profesora, Facultad de Enfermería y Obstetricia, Universidad Autónoma del Estado de México; colaboradora del cuerpo académico Cuidado Profesional de Enfermería. Toluca, México.

El estudio se desarrolló en tres etapas: diagnóstico, intervención y evaluación. Para impartir el programa educativo se realizaron visitas domiciliarias que se registraron en la bitácora de campo. El programa denominado Cuidando a Cuidadores, se basa en los tres indicadores propuestos por Nkongho: conocimiento, valor y paciencia. Consta de tres módulos, y en cada uno se realizaron tres talleres con los 19 cuidadores, previo consentimiento informado. Los participantes expresaron haber adquirido conocimientos necesarios para el cuidado de su familiar; las dinámicas les permitieron reconocer fortalezas, debilidades, miedos, inseguridades y frustraciones; además, manifestaron sentirse satisfechos con el acompañamiento y guía del equipo de salud que participó. Se puede afirmar que ser cuidador principal de un enfermo crónico es una experiencia que transforma la vida y requiere conocimiento, valor y paciencia para ejercer su tarea de manera hábil; esto puede incrementarse si se recibe orientación por parte de los profesionales de enfermería.

Palabras clave: cuidadores, educación, enfermería.

ABSTRACT

Regularly, the primary caregivers of chronically ill patients become the "invisible ill", to the extent that the attention and care are mostly focused on the sick patient, violating physical, emotional, spiritual and economic aspects of the caregiver. This project analyzes the results obtained from the implementation of an educational intervention program aimed at 19 primary caregivers of people with chronic disease, in six delegations from the city of Toluca, State of Mexico. It was a descriptive study with a qualitative methodological approach. It was carried out in three stages: diagnosis, intervention and evaluation. In order to provide the educational program, home visits were performed using the log field. The program consisted of three modules, being imparted in workshops to the 19 caregivers, with informed consent prior to the program. The results were the following: Caregivers expressed that they had acquired knowledge required for the care of their family, the dynamics allowed them to recognize strengths, weaknesses, fears, insecurities and frustrations; they said they were satisfied with the support and guidance of the health team that participated. It can be said that to be a primary caregiver for a chronically ill person is an experience that transforms life and requires knowledge, courage and patience to perform their duties skillfully; these gratification may also be increased if you receive guidance from nurses.

Key words: caregivers, education, nursing.

RESUMO

Muitas vezes, os cuidadores primários de pacientes crônicos se tornam o "paciente invisível", na medida em que a atenção e os cuidados são principalmente focados no doente, violando aspectos físicos, emocionais, espirituais e econômicos do cuidador. Este projeto aborda os resultados obtidos na implementação de um programa de intervenção educacional voltado para 19 cuidadores primários de pessoas com doença crônica, em seis delegações da cidade de Toluca, Estado do México. O estudo era realizado em três etapas: diagnóstico, intervenção e avaliação. A fim de orientar sobre o programa educativo, foram realizadas visitas domiciliares, utilizando o diário de campo. O programa consistiu de três módulos, conferindo-se oficinas aos 19 cuidadores, com prévio consentimento informado. Os cuidadores expressaram ter adquirido conhecimentos necessários para o cuidado de seu familiar e as dinâmicas lhes permitiram reconhecer forças, fraquezas, medos, inseguranças e frustrações. Eles disseram que estavam satisfeitos com o apoio e orientação da equipe de saúde que participou. Pode-se dizer que ser o cuidador primário de um paciente crônico é uma experiência que transforma a vida e exige conhecimento, coragem e paciência para exercer as suas funções com habilidade, podendo se aperfeiçoar se receber a orientação de profissionais de enfermagem.

Palavras-chave: cuidadores, educação, enfermagem.

INTRODUCCIÓN

En los últimos 25 años han disminuido las enfermedades agudas dando paso a la presencia de alteraciones o patologías crónicas, degenerativas o terminales; su tratamiento, paliativo o curativo, es uno de los mayores retos que enfrenta el sistema de salud en México. El desafío se evidencia en varios factores: el alto número de afectados, su creciente contribución a la mortalidad general y la complejidad y costo elevado de su tratamiento, entre otros (1). El impacto social que ha gene-

rado el incremento de las enfermedades crónicas es múltiple. Cada día existe mayor discapacidad, pérdida de vidas humanas y costos incalculables, entre ellos, el incremento del presupuesto nacional, mayor demanda de atención en salud y, en general, mayores costos de atención a la salud (2).

Los trastornos que generan las enfermedades crónicas no transmisibles constituyen un problema creciente y prioritario de salud, con implicaciones

sociales, institucionales y familiares, toda vez que las necesidades de atención en la salud en sus tres niveles (prevención, curación y rehabilitación) no siempre reciben resultados satisfactorios de curación o paliación, incluida la falta de una respuesta adecuada, oportuna y viable, aspectos que han sido ampliamente documentados (3). Uno de los temas más preocupantes y poco atendidos es el deterioro de los integrantes de las familias, quienes alteran sus objetivos individuales y actividades de la vida diaria por dedicar periodos largos de atención y cuidado a seres queridos y familiares, lo cual desequilibra su salud mental, la armonía familiar y, por ende, su economía e índices de bienestar personal y familiar. Es decir, ser cuidador de una persona con enfermedad crónica tiene implicaciones familiares, sociales, mentales, económicas y espirituales que merecen la atención y el reconocimiento centrado en el cuidado y autocuidado de la salud de las personas y colectivos (4).

La presencia de un enfermo crónico en cualquier hogar hace, en la mayoría de las ocasiones, que algún integrante de la familia asuma la responsabilidad de convertirse en cuidador, con los conocimientos y habilidades que posea y sin un mecanismo formal que le ayude a hacer frente a esta situación (5). Generalmente, las y los cuidadores informales no poseen la suficiente formación acerca de los cuidados o procesos patológicos de las personas a las que cuidan, siendo esta habilitación fundamental para asegurar una provisión de cuidados de calidad en cuanto afecta la salud de la persona cuidada y la de ellos mismos (6).

El concepto *cuidador familiar* hace referencia a una persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía, que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica y participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado (7). Este rol lo asumen fundamentalmente mujeres, quienes pasan gran parte del día con la persona que cuidan. Ser cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica implica ver la vida de una manera diferente, modificar las actividades a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas y asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y reli-

gioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada (8). Es frecuente que los cuidadores vean afectada su calidad de vida y comprometido su núcleo familiar, aunque en ocasiones cuenten con un soporte social adecuado. Este conjunto de situaciones adversas los convierten en víctimas de una experiencia de cronicidad que afecta de manera negativa su conocimiento y habilidad de cuidado, con consecuencias adversas para ambos, el cuidador y el enfermo crónico, lo que genera círculos viciosos que pocas veces se logran romper.

En este contexto, es necesario que los cuidadores familiares posean cierta habilidad para cuidar, entendida como el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que asume el rol de cuidador principal de un familiar o ser querido que padece de enfermedad crónica. Esta incluye dos dimensiones: conocimiento y actitud, que para esta intervención son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia propuestos por Nkongho, citado por Díaz (9). Abordar la dimensión del conocimiento requiere explorar las debilidades y potencialidades humanas. La dimensión actitudinal, bajo el indicador de paciencia, es poco tangible e implica indagar en experiencias aprendidas y esperar nuevas vivencias, sin saber con exactitud lo que se obtendrá. Por su parte, el indicador de valor tiende a compaginarse más con la dinámica familiar que el cuidador maneja, al igual que con los grupos de apoyo en los que se incluya; por tanto, este indicador se relaciona en gran parte con factores externos que apoyan al cuidador (10).

Los profesionales de enfermería, quienes trabajan en el ámbito de la atención primaria, deben proporcionar a las y los cuidadores informales la formación requerida mediante acciones encaminadas a la promoción de la salud para prevenir o diagnosticar a tiempo dictámenes enfermeros, como puede ser el riesgo o cansancio en el rol del cuidador o cuidadora (6). Por ello, conocer las características y necesidades de los cuidadores familiares los ayuda a identificar el tipo de apoyo que requiere este grupo y a comprender cómo hacerlo.

Este estudio tiene el objetivo general de evaluar los resultados de implementar un programa educa-

tivo dirigido a cuidadores principales de enfermos crónicos creado para responder a las necesidades identificadas en diferentes hospitales del municipio de Toluca, Estado de México, donde se evidenció un deficiente conocimiento y habilidad de cuidado.

METODOLOGÍA

Esta es una investigación descriptiva, con un abordaje metodológico cualitativo. Primero, se identificaron las características sociodemográficas de la población estudiada; luego, la información recabada se abordó con un enfoque cualitativo para descubrir significados, interpretaciones y atributos del objeto de estudio. Por tanto, el proceso de evaluación se ha construido a partir del objetivo del estudio y de las categorías de análisis empleadas (conocimiento, valor y paciencia), usando fundamentalmente dos criterios cualitativos: la credibilidad y el significado en contexto (11).

El estudio se desarrolló en tres etapas: diagnóstico, intervención y evaluación. Se consideraron los siguientes criterios de inclusión: ser cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, aceptar el compromiso de asistir por lo menos al 90% de las sesiones establecidas y firmar el consentimiento informado. Se eligieron intencionalmente a 19 sujetos de estudio, de seis delegaciones pertenecientes al Municipio de Toluca, Estado de México: Tlacotepec, San Juan Tilapa, Capultitlán, San Felipe Tlalmimilolpan, San Pablo Autopan y San Cristóbal Huichochitlán. Se excluyó tanto a cuidadores de pacientes con enfermedades no crónicas, como a cuidadores de enfermos crónicos y cuidadores incidentales de pacientes crónicos que no desearon participar. También se excluyeron los cuidadores de enfermos crónicos que no cumplieron en tiempo y forma con lo establecido en el programa educativo.

Para establecer el diagnóstico, se realizó una entrevista en el domicilio de los participantes para diligenciar una ficha de identificación de los conocimientos, habilidades y actitudes que tenían los cuidadores principales, así como su situación económica, social y de salud.

En la etapa de intervención se conformaron tres grupos de trabajo integrados cada uno por tres

psicólogas, dos trabajadoras sociales y ocho enfermeras profesionales. Se acordó vía telefónica una cita con los cuidadores para realizar la presentación formal de cada equipo y programar las sesiones correspondientes de la intervención educativa denominada Cuidando a cuidadores.

Para diseñar el programa de intervención, se retomaron las acciones educativas de enfermería que reportó el Grupo de Cuidado de la Universidad Nacional de Colombia, cuyos resultados sugieren la efectividad de una intervención educativa de apoyo a las habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica (12). El programa educativo se organizó en tres módulos, cada uno con tres talleres. El Módulo I busca fortalecer el conocimiento para que el cuidador pueda responder estas inquietudes: ¿quiénes compartimos la experiencia de dar y recibir cuidado?, ¿cómo nos preparamos para continuar con el cuidado de un familiar que está en situación de enfermedad?, ¿qué sabemos y qué nos hace falta saber para ser hábiles en el cuidado de nuestro familiar y en el nuestro durante la experiencia de vida en situación de enfermedad crónica? El conocimiento se refiere a la información que tienen los cuidadores respecto a la patología que afecta a sus familiares y a los cuidados que requieren. Durante los talleres, se hizo hincapié en la importancia de tener conocimientos para favorecer el mejoramiento de la salud y el control de las enfermedades. Esto les permitió tener a los cuidadores mayor tranquilidad y disminuir el estrés que genera la responsabilidad de cuidar de alguien.

El Módulo II se centra en las características de los cuidadores; se resaltaron el coraje, el proceso de toma de decisiones de cuidado y la habilidad social, el soporte social y el empoderamiento del cuidador. El valor fue visto como el cúmulo de experiencias del pasado, como la sensibilidad para estar abierto a las necesidades del presente, donde el cuidador decide hacerse responsable de su familiar enfermo.

El Módulo III permite identificar aquello que impacta al cuidador y lo que lo tranquiliza. En los talleres se revisó cómo trabajar la paciencia a través del significado; esto es, se realizaron diversos ejercicios sobre las actividades de la vida cotidiana que enfrenta cada cuidador, teniendo la oportunidad de

expresar los pensamientos y sentimientos sobre lo que para cada participante significa ser un cuidador hábil y se establecieron metas para el cuidado de sí mismo y de su familiar. La paciencia se encauzó a comprender la situación y sufrimientos del enfermo crónico, además de respetarlo como ser único, con sus propias actuaciones, pensamientos y sentimientos generados en cada situación, siempre con una tolerancia y espera en el tiempo para dejar que los resultados sean el fruto de esa entrega hacia el cuidado (13).

Los talleres cuentan con exposiciones teóricas y dinámicas de grupo que ayudan a entender a los enfermos y las circunstancias por las que pasan, compartir los problemas o preocupaciones, comprender mejor la propia situación y aprender junto con las demás personas. Los temas expuestos, la resolución de dudas e inquietudes y la interacción sobre las diversas vivencias entre los cuidadores ayudaron al cuidador principal “para estar listo para cuidar en casa”. Esto implica estar disponible en los momentos en que realmente se demanda cuidar, saber escuchar y tener el conocimiento, el valor y la paciencia para cuidar, aspectos que requieren una capacitación específica para reconocer al ser cuidado en todo momento y, además, aceptar ser cuidador.

Para la evaluación, al término de cada módulo, los participantes diligenciaron un instrumento de opinión sobre cinco características: agrado, utilidad, importancia, novedad y evaluación general. Cada opción de respuesta se expresa mediante una cara: excelente, bueno, ni bueno ni malo, malo y muy malo. Además, durante cada sesión, los equipos de trabajo llevaban una bitácora de campo para registrar los diversos aspectos no verbales, hallazgos o cualquier situación que brindara aportes al trabajo de intervención educativa realizado.

RESULTADOS

Para la obtención de resultados, se revisaron y describieron los datos contenidos en la ficha de identificación de cada uno de los cuidadores para establecer su perfil socioeconómico y del grupo de cuidadores estudiado. Enseguida, se interpretaron los datos cualitativos obtenidos en las visitas domiciliarias a cada uno de los cuidadores mediante el diario de campo. Para esto, se consideraron tanto

los reportes de los testimonios de cada cuidador, como las observaciones que se obtuvieron al momento de realizar las visitas domiciliarias como, actitud, gestos, inseguridad, porte, modulación de voz, entre otros, de los cuidadores, toda vez que las actitudes, los silencios, las preguntas y las inquietudes también forman parte de la interpretación de lo que ellos están diciendo o sintiendo; aspectos cualitativos que aportaron elementos para realizar la evaluación de la intervención educativa.

La implementación del programa educativo permitió conocer la importancia del acompañamiento profesional de enfermería a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, socializar sus ganancias y las dificultades de vida en la experiencia de cuidado, conocerse como cuidadores y reconocer a la persona cuidada, tomar decisiones asertivas y dar significado a la experiencia de ser cuidadores. Sumado a lo anterior, el grupo coordinador del proyecto detectó carencias importantes en el cuidado, derivadas de los tres indicadores estudiados: conocimientos, valor y paciencia, diagnóstico que dio origen al programa educativo.

Aspectos cuantitativos

El 88% de los cuidadores que participaron en el estudio eran mujeres y el 12% hombres. Con respecto a la edad, el 21% se encontraba en el rango de 38 a 43 años, otro 21% entre 26 y 31 años, y 16% entre 50 y 55 años. En cada rango de 32 a 37 años y de 44 a 49 años se ubicaba el 13%. Cada uno los grupos de 20 a 25 años, 8 a 13 años y 14 a 19 años estuvieron representados con el 5%.

En lo que se refiere a la escolaridad, 20% de los participantes era analfabeta, 53% tenía estudios de primaria, 11% preparatoria, 11% una carrera técnica y 5% estudios de posgrado. En cuanto a la ocupación, el 47% se dedicaba al hogar, el 11% era empleado, otro 16% era comerciante y un 16% más estudiaba; 5% era ayudante general y otro 5% ejercía la cultura de belleza.

Respecto al tiempo que llevaban como cuidadores, 42% mencionó de 1 a 3 años, el 21% de 4 a 5 años y otro 21% de 10 a 12 años. El 11% afirmó que llevaba entre 13 y 15 años y un 5% más de 15 años. En relación con el tiempo que destinaban al

enfermo, en el 37% de los casos era indefinido y para el otro 37% era todo el día; 16% dedicaba de 2 a 5 horas, 5% medio día y otro 5% tarde y noche.

Las patologías que presentaban los familiares a quienes cuidaban eran en su mayoría diabetes mellitus y diabetes con hipertensión, cada una con un 32%; neoplasias con un 11%; hipertensión arterial con un 10%; y ceguera, insuficiencia renal crónica y artritis con un 5% cada una. Esto coincide con cifras del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), donde se señalan estas enfermedades como las principales causas de muerte en la población mexicana (14).

Aspectos cualitativos

En relación con el conocimiento, algunos de los cuidadores mencionaron que no saben cómo ayudar a su paciente ni qué hacer cuando tienen recaídas o alguna crisis. Este aspecto es el que más complica su labor y les genera preocupación y, por consiguiente, estrés pues, aunque procuran seguir las instrucciones dadas por el personal de salud, la mayoría de las veces no realizan los cuidados de manera eficaz por alguna omisión o simplemente porque su conocimiento sobre la técnica es muy reducido o nulo. El siguiente es uno de los testimonios: *“Es difícil ser cuidador para mí, porque en ocasiones no sé qué hacer cuando mi paciente se enferma”* (C-6).

Uno de los objetivos específicos del programa educativo fue brindar conocimientos y desarrollar habilidades sobre el cuidado que realizan los cuidadores a un familiar con enfermedad crónica. A lo largo de la intervención, los participantes refirieron que era de gran ayuda la orientación que los equipos de profesionales les daban, ya que no solo aprendían cómo cuidar mejor a sus pacientes, sino que tenían mayor apoyo, además de que esta actividad les permitía desahogarse y esto los llevaba a sentirse más tranquilos. Es importante mencionar que el hecho de que los temas impartidos fueran orientados específicamente al padecimiento de su familiar atraía más su atención, siendo su interés mayor, toda vez que la aplicación de lo aprendido era inmediata.

Conforme avanzaba la interacción, los asistentes manifestaron sentirse con más confianza para

preguntar acerca de los procedimientos o incluso pedir que se les enseñaran algunas técnicas que ellos consideraban importantes para el cuidado de su ser querido, tales como la toma de glucosa, de presión arterial o la aplicación de inyecciones vía intramuscular, por señalar algunas. Esto favorecía el autocuidado, mejoraba su autoestima y fomentaba la armonía entre el enfermo, el cuidador y la propia familia.

La satisfacción que les deja a los cuidadores la intervención educativa es que reforzaron sus conocimientos y en algunos casos aprendieron nuevos temas. En referencia a la totalidad del programa, la mayoría de los cuidadores coincidieron en que les fue de gran ayuda y quedaron satisfechos con él porque los ayudó a concientizarse y aplicar sus nuevos conocimientos. A continuación, se presentan algunos comentarios al respecto:

Ha sido muy importante todo lo que hemos aprendido; ya sabemos qué hay que hacer para uno mismo, lo importante que es (C-10).

Sí me gustó, porque me ayuda a ser más segura y conocer mis derechos como cuidadora y aceptarme (C-11).

Es darme la oportunidad de que hay quien se preocupe por nosotros y nuestros enfermos y conocernos más de cómo somos y lo que somos capaces de aprender (C-18).

En cuanto al indicador de valor, fue posible identificar que los papeles religioso y social constituyen un factor desencadenante en la actitud de los cuidadores, ya que las esposas hicieron referencia a que su compromiso matrimonial las había hecho, en cierto modo, resignarse a cuidar a su esposo, pues estarían juntos hasta que la muerte los separara, lo cual denota sus valores y creencias (15). Otro motivo importante se relaciona los sentimientos de agradecimiento, fundamentalmente de los hijos hacia los padres. Aunque también hubo comentarios orientados a los conflictos que se generan entre el enfermo y sus demás familiares, incluso, entre el cuidador y el enfermo. Esto enmarca los sentimientos confusos e incluso ambivalentes del cuidador para con su familiar enfermo. Estos testimonios de algunos cuidadores ilustran lo anterior:

Cuido de mi esposo porque tengo la firme creencia de que el matrimonio es hasta que la muerte nos separe (C-1).

Lo hago por amor a mi madre, sin ningún compromiso (C-4).

Me siento responsable de mis padres (C-19).

Debido al resentimiento que existe de mis hermanos hacia mis padres hace que no quieran hacerse cargo de ellos, por eso me veo presionada con los gastos que genera el cuidado de los mismos (C-3).

La falta de apoyo y corresponsabilidad de otras personas en el cuidado del familiar enfermo hacen que el cuidador principal enfrente la mayoría de las situaciones de salud en soledad, además de que los roles que desempeña se empiezan a deteriorar, así como la relación con amigos y compañeros de trabajo. Por esta razón, las sesiones del programa educativo fueron desarrolladas en un ambiente de discreción y confianza para que los cuidadores manifestaran sus pesares. Esto fue lo que expresaron los participantes:

Me siento desplazada en el trabajo y rechazada (C-3).

Es difícil ser cuidador, porque muchas veces no sé qué hacer cuando se siente enferma (C-7).

A veces me siento solo, pero la vida continúa (C-15).

Me siento culpable de que le hayan amputado la pierna a mi mamá (C-19).

Aunado a esto, los cuidadores familiares en muchas ocasiones se sienten deprimidos, tristes, con un estado anímico bajo; sin embargo, no por eso dejan de brindar cuidado a su familiar, ya que esto no lo ven como una obligación, sino como un acto de amor. Muchos de los cuidadores manifestaron sentirse tristes o melancólicos al recordar cómo era su vida antes de que su familiar enfermara y tuvieran que cuidarlo, además de que en varias ocasiones la actitud del paciente no era muy estimulante. Esto dijeron al respecto:

Me siento triste, deprimida, no me siento bien de salud, me valoro por el simple hecho de sentirme útil en esta vida (C-13).

Me siento utilizado y eso me pone triste (C-15).

Me enoja que ella no deje ayudarse, le recuerdo sus medicamentos y dice que ya se los tomó, se molesta (C-17).

Recuerdo mi infancia y me pongo triste, hay veces que lloro en silencio (C-18).

Con respecto a la paciencia, pudo distinguirse que la mayoría de los cuidadores familiares cuentan con la empatía y la paciencia necesarias para cuidar ya que, en muchas ocasiones, aunque tengan la presión de hermanos o padres y que el mismo

enfermo los ofenda, ellos persisten en su idea de acompañarlo. Un ejemplo de esto se presenta a continuación: “Ellos han dado mucho por nosotros y nos han cuidado; es momento de brindarles algo de nosotros” (C-19).

Muchos de los cuidadores cobraron conciencia de la importancia de estar bien para así poder dar un mejor cuidado a su familiar. Además mencionaron que no percibían como una carga el cuidado de su paciente. Al finalizar la intervención educativa, los cuidadores se mostraron agradecidos y refirieron haber notado mejorías, tanto en su vida como en el ejercicio de los cuidados a su paciente.

Me gustó que me visitaran porque quiero conocer cosas que no conozco y en especial conocerme a mí misma [...] doy gracias a la institución por el apoyo [...] ojalá sigan orientando a quienes lo necesitamos (C-18).

Seguir con las pláticas porque así se forman más personas capaces para los cuidados de los enfermos [...] sí ayudan [...] gracias (C-17).

La evaluación que hicieron los 19 cuidadores de la intervención educativa fue altamente positiva para el equipo profesional. Lo expresaron así:

[...] Gracias por su ayuda y orientación para poder ayudar a mis papás (C-3).

Gracias por el apoyo que nos han brindado, por escucharnos. Es muy gratificante la labor que hacen con cada uno de nosotros: Dios las bendiga en sus actividades y en su hogar, mil gracias (C-6).

Estoy muy contenta por los temas y explicaciones que nos traen, principalmente en los conocimientos de los medicamentos y las enfermedades de mi mamá... (C-4).

[...] Como cuidadora me siento muy bien porque cuido a mi mamá y me ha dado la oportunidad de conocer a la enfermera, me han servido sus comentarios, enseñanzas, gracias por su labor y tiempo que tienen para nosotros (C-12).

DISCUSIÓN

Uno de los aspectos que no sorprende es que la cuidadora por excelencia sigue siendo la mujer, toda vez que desde la tradición cultural, familiar y social se le ha atribuido este rol. Los resultados coinciden con diversos estudios que afirman que son principalmente las mujeres de edad media, hijas o esposas, las encargadas de dar el cuidado (16), aunque debe reconocerse que cada día más

hombres empiezan a desempeñar un papel importante en el mundo del cuidado, al participar de manera parcial en el cuidado de sus seres queridos.

La mayoría de los cuidadores se encuentra en edad productiva o económicamente activa, por lo cual resulta complicado combinar su empleo con sus actividades como cuidador. De esto puede deducirse que los cuidadores no cuentan con tiempo libre para tener un trabajo fijo o para actividades de esparcimiento, lo que cambia completamente su ritmo de vida. Lo anterior ocasiona que las relaciones sociales o familiares se vean alteradas, ya que dan mayor importancia a cuidar a su paciente y se olvidan de sus propias necesidades. Ellos se enfocan en el enfermo crónico y comienzan a descuidar su propia salud, con lo cual tienden a convertirse en el “enfermo invisible” (16).

El hecho de que la mayoría de cuidadores tenga estudios de primaria (completo e incompleto) puede atribuirse a que socialmente la mujer está destinada a las labores del hogar y al cuidado. Todos los datos antes referidos coinciden en gran medida con diversas investigaciones, como la de Burgos y cols., en donde se destaca la importancia del cuidador familiar y su nivel de conocimiento en el cuidado de una persona con enfermedad crónica (17).

Los resultados cualitativos obtenidos en la evaluación del programa de intervención son similares a los presentados en estudios anteriores, específicamente en relación con los beneficios que el cuidador obtiene en la esfera personal, debido a que expresa sentirse más seguro respecto a los cuidados que debe ofrecer a su familiar, al mismo tiempo que conoce la manera de hacerlo y entiende también el porqué de ello. Esto ayuda a reducir el número de recaídas, ofrecer un cuidado de mayor calidad al enfermo crónico y mejorar la salud mental del cuidador.

El principal obstáculo encontrado por los coordinadores del proyecto y participantes de la experiencia educativa consistió en que a la mayoría de los cuidadores les resultaba complicado organizar sus tiempos para asistir a las reuniones, y posteriormente en las visitas domiciliarias, ya que preferían realizar otras actividades y cancelar la sesión. Esto invita a

reflexionar en torno a la necesidad de fomentar el sentido de responsabilidad en los cuidadores.

CONCLUSIONES

Se puede afirmar que ser cuidador principal de una persona con enfermedad crónica degenerativa es una experiencia que transforma la vida y requiere conocimiento, valor y paciencia para ejercer su tarea de manera hábil. En el desarrollo del programa educativo y mediante el diario de campo con el que se contó, se obtuvieron datos importantes que permitieron evaluar los cuidados brindados por parte del cuidador, así como la dinámica familiar, la forma y estilos de vida de los cuidadores. Se constató que la mayor parte de los cuidadores familiares son mujeres, esto debido al paradigma de la sociedad que la ha colocado como la proveedora del cuidado desde la prehistoria; sin embargo, los hombres empiezan a desempeñar un rol importante en este ámbito, debido a que muchas veces las mujeres son las que tienen alguna patología que las incapacita parcial o totalmente.

Durante la interacción con los cuidadores se constató que el conocimiento, valor y paciencia, son tres elementos indispensables para que el cuidador realice su tarea en forma adecuada y oportuna, en la medida en que siempre se encuentran presentes o implícitos, traducidos o evidenciados en conocimientos, habilidades, sentimientos o emociones. La mayor parte de las personas que cuidan son familiares directos que guardan una relación de consanguinidad, lo cual facilita que puedan brindar cuidado de calidad y calidez. Se le hizo ver al cuidador familiar que no podía exigirse nada que no pudiera hacer y que no debía descuidar su salud.

Al término de la intervención educativa, se evaluaron las habilidades que se fortalecieron por parte del personal participante en el programa Cuidando a cuidadores, tales como ofrecer una alimentación adecuada, cambios de posición del enfermo, actividad física, administración de medicamentos, aspectos de comunicación, escucha, y paciencia y, en general, el cúmulo de acciones que brindan bienestar a la persona con enfermedad crónica. Los cuidadores quedaron satisfechos con la actuación

del personal que estuvo presente en cada una de las sesiones y los temas que fueron impartidos, ya que se relacionaban con la enfermedad específica de su paciente, sin olvidar las técnicas que se encaminaron al autocuidado del cuidador familiar. Se tuvieron experiencias que enriquecieron la forma de brindar cuidados y modificar estilos que no contribuían en la salud del paciente y del mismo cuidador.

El trabajo en equipo interdisciplinario permitió adquirir una experiencia solidaria, de conocimiento y responsabilidad compartida, bajo los objetivos establecidos en la intervención, para favorecer la calidad de vida e índices de bienestar del enfermo crónico y de su cuidador principal o familiar. La metodología cualitativa resultó una herramienta útil, ya que permitió interpretar y comprender los sentimientos y vivencias que genera “ser” cuidadores principales, para posteriormente brindar la orientación y guía necesaria en el desempeño del rol diario.

Actualmente en México no existe un programa institucional de apoyo permanente para los cuidadores de familiares con enfermedades crónicas, en el cual se tomen en cuenta las necesidades que presentan enfermos y cuidadores (18). En consecuencia, derivado de esta experiencia educativa, se sugiere implementar algún programa centrado en el cuidador familiar para que pueda ayudar a quien padece una enfermedad crónica a tener una mejor calidad de vida, sin que esto afecte el rol que él mismo ocupa dentro de la familia. Asimismo, es imprescindible que las diversas instituciones de salud del país, con particular énfasis en las públicas y descentralizadas, retomen las acciones de promoción, protección y prevención de la salud de la población, en sus distintos grupos etarios, con el objetivo de favorecer los índices de bienestar individual y social. En ese sentido, atender al grupo de cuidadores de enfermos crónicos, crónico-degenerativos y terminales, desde una visión de atención primaria, domiciliaria y comunitaria, permitirá ofrecer, como se ha evidenciado en este artículo, servicios de salud integral, adecuados, oportunos y de calidad. Esto podría ayudar a disminuir la

exposición de los usuarios a dificultades financieras, en particular de los grupos en situación de vulnerabilidad (19).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Universidad Nacional de Colombia. Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería. Cuidado y práctica de enfermería. Bogotá, Unibiblos, 2000; 25.
2. INEGI. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Anuario estadístico y geográfico de los Estados Unidos Mexicanos. [Internet]. México: 2015 [consultado el 10 de enero de 2015]; Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/>
3. Barrera-Ortiz L, Pinto-Afanador N, Sánchez-Herrera B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos Rev. salud pública [Internet]. 2006 [consultado el 10 de enero de 2015]; 8(2). Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/422/42280202/index.html>
4. Díaz-Álvarez JC, Rojas-Martínez MV. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. Aquichan [Internet]. 2009 [consultado el 13 de enero de 2015]; 9:[1/73-92] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74111465008>
5. Organización Panamericana de la Salud. Enseñanza de la enfermería en salud del adulto mayor. Serie recursos humanos para la salud, No. 59. [Internet]. Washington D.C.: OPS; 2014 [consultado el 14 de abril de 2014]; Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=6816%3A2012-ensenanza-enfermeria-salud-adulto-mayor&catid=526%3Ainfo&Itemid=2054&lang=es
6. Zambrano-Domínguez EM, Guerra-Martín MD. Formación del cuidador informal: relación con el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años. Aquichan [Internet]. 2012 [consultado el 20 de marzo de 2014]; 12:[3/241-251] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74124948004>
7. Giraldo CI, Franco GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichan [Internet]. 2006 [consultado el 14 de enero de 2014]; 6:[1/241-38-53] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160106>
8. Universidad Nacional de Colombia. Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería. El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá, Unibiblos, 2000; 47.

9. Díaz JC. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al Hospital San Rafael de Girardot. *Avances en Enfermería* [Internet]. 2007 [consultado el 15 de octubre de 2014]; 25:[1/69-82] Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35902>
10. Díaz-Álvarez JC, Rojas-Martínez MV. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. *Aquichan* [Internet]. 2009 [consultado el 08 de diciembre de 2013]; 9:[1/73-92] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74111465008>
11. Leininger M. Criterios de evaluación y crítica de los estudios de investigación cualitativa. En: Morse, JM., *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Editorial Universidad de Antioquia, 2003; 45.
12. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Red de investigadores en: cuidado a cuidadores de pacientes crónicos. *Aquichan* [Internet]. 2007 [consultado el 12 de febrero de 2014]; 7:[2/7199-206] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74107210>
13. Rojas MV. Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive en situación de enfermedad crónica, en la Ciudad de Girardot. *Avances en Enfermería* [Internet]. 2007 [consultado el 15 de octubre de 2014]; 25:[1/33-45] Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35899/36914>
14. INEGI, Instituto Nacional de Estadística y Geografía. *Causas de defunción*. [Internet]. México: 2015 [consultado el 21 de enero de 2015]; Disponible en: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/Default.aspx?t=mdemo107&s=est&c=23587>
15. Montalvo A, Flórez IE, Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Un estudio comparativo. *Salud Uninorte* [Internet]. 2008 [consultado el 10 de febrero de 2015]; 24:[2/181-190] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81722404>
16. Cárdenas L, Arana B, Monroy A, García ML. *Cuidado profesional de enfermería*. México, FEMAFEE, 2010; 15.
17. Burgos P, Figueroa V, Fuentes M, Quijada I, Espinoza E. Caracterización y nivel de conocimiento del cuidador informal de usuarios con dependencia severa adscritos al Centro de Salud Violeta Parra-Chillán. *Theoria* [Internet]. 2008 [consultado el 27 de marzo de 2014]; 17:[2/7-14] Disponible en: <http://redalyc.org/articulo.oa?id=29911533002>
18. Pinto N. Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* [Internet]. 2007 [consultado el 28 de marzo de 2014]; 9:[1/19-35] Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1452/145212858003.pdf>
19. Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud, *Estrategia para el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud*. 53º. Consejo Directivo. 66ª. Sesión del Comité Regional de la OMS para Las Américas. Washington, D.C., EUA. [Internet]. 2014 [consultado el 28 de marzo de 2014]; Disponible en: <http://www.sld.cu/noticia/2014/12/27/estrategia-para-el-acceso-universal-la-salud-y-la-cobertura-universal-de-salud>