

Cuidador en su domicilio: un acercamiento a las vivencias del cuidador informal

Caregiver at home: an approach to the experiences of the informal caregiver

Cuidador no domicílio: uma abordagem das vivências do cuidador informal

Katherin Zuley Rodríguez Valencia

Estudiante de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de los Llanos, Villavicencio, Colombia. katherin.rodriguez@unillanos.edu.co
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7796-6335>

Nasly Gineth Mora Martínez

Estudiante de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de los Llanos, Villavicencio, Colombia. Nasly.mora@unillanos.edu.co
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1360-9494>

Clara Rocío Galvis López

Enfermera, Magíster en Enfermería, docente de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de los Llanos, Villavicencio, Colombia.
cgalvis@unillanos.edu.co
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1613-0582>



Artículo de experiencia derivado de la práctica/proyecto

Fecha de recepción: 08/02/2023

Fecha de aprobación: 23/05/2023

Como citar este artículo / How to cite this article: Rodríguez Valencia K. Z., Mora Martínez N. G., & Galvis López C. R. (2023). ECuidador en su domicilio: un acercamiento a las vivencias del cuidador informal. *Boletín Semillero De Investigación En Familia*, 5(1), e-951. DOI: <https://doi.org/10.22579/27448592.951>

La Revista Boletín Semilleros de investigación en Familia es una revista de acceso abierto revisada por pares. © 2020. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Internacional Creative Commons Attribution 4.0 (CC-BY 4.0), que permite el uso, distribución y reproducción sin restricciones en cualquier medio, siempre que se acredite el autor y la fuente originales.

Consulte <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.
ð OPEN ACCESS



Resumen

Introducción: los riesgos para la salud de los cuidadores se derivan principalmente de la transformación de los roles desempeñados en su vida cotidiana. Una vez se convierten en cuidadores, su estilo de vida es modificado y transformado de manera inmediata, ya que se orienta a emprender acciones que se centran en el sujeto de cuidado, dejando a un lado su rol en la sociedad, lo cual conlleva múltiples afectaciones físicas, psicológicas y emocionales. **Objetivo:** describir la experiencia frente a la ejecución del Programa Acompañando al Cuidador. **Escenario de la experiencia:** el programa fue ejecutado en tres momentos, los cuales incluyen la captación y caracterización, el desarrollo de talleres y la evaluación del conocimiento adquirido. **Resultados:** se obtuvieron respuestas positivas frente al desarrollo de los talleres y los conocimientos adquiridos, además de la manifestada satisfacción relacionada con el desarrollo y contenido del programa. **Conclusión:** se reconoce la importancia de los cuidadores y del acompañamiento por parte del personal sanitario a estas personas, ya que es notable la poca visibilidad que tienen ante la ejecución de una labor tan fundamental como el cuidado.

Palabras clave (fuente: DeCS): cuidador; enfermedad crónica; enfermería; salud.

Abstract:

Introduction: the risks to the health of caregivers derive mainly from the transformation of the roles performed

in their daily lives. Once they become caregivers, their lifestyle is immediately modified and transformed, as it is oriented towards undertaking actions that focus on the subject of care, leaving aside their role in society, which entails multiple affectations, physical, psychological and emotional. **Objective:** to describe the experience regarding the execution of the Accompanying the Caregiver Program. **Experience scenario:** the program was executed in three moments, which include the recruitment and characterization, the development of workshops and the evaluation of the knowledge acquired. **Results:** positive responses were obtained regarding the development of the workshops and the knowledge acquired, in addition to the expressed satisfaction related to the development and content of the program. **Conclusion:** the importance of caregivers and the accompaniment by health personnel of these people is recognized, since it is notable how little visibility they have when carrying out such a fundamental task as care.

Keywords (source: DeCS): caregiver; chronic disease; health; nursing.

Resumo

Introdução: os riscos à saúde dos cuidadores decorrem principalmente da transformação dos papéis desempenhados em seu cotidiano. Ao tornarem-se cuidadores, seu estilo de vida é imediatamente modificado e transformado, pois é orientado para a realização de ações voltadas para o sujeito do cuidado, deixando de lado seu papel na socie-

dade, que acarreta múltiplas afetações, físicas, psicológicas e emocionais. **Objetivo:** descrever a experiência da execução do Programa Acompanhando o Cuidador. **Cenário da experiência:** o programa foi executado em três momentos, que incluem o recrutamento e caracterização, o desenvolvimento de workshops e a avaliação dos conhecimentos adquiridos. **Resultados:** foram obtidas respostas positivas quanto ao desenvolvimento das oficinas e aos conhecimentos adquiridos, além da satisfação expressa quanto ao desenvolvimento e conteúdo do programa. **Conclusão:** reconhece-se a importância dos cuidadores e do acompanhamento pelos profissionais de saúde dessas pessoas, pois é notável a pouca visibilidade que eles têm ao realizar uma tarefa tão fundamental como o cuidado.

Palavras-chave (fonte: DeCS): cuidador; doença crônica; enfermagem; saúde.

Introducción

Las enfermedades crónicas son afectaciones a la salud de larga duración y de progresión lenta. Estas representan el 63 % de las causas de muertes anuales en el mundo. Además, requieren tratamientos y cuidados de larga duración e incluso de manera permanente (1). Las enfermedades crónicas se incrementan y se convierten en un gran desafío en la prestación de servicios de salud. Con el envejecimiento de la población y los factores de riesgo predisponentes se espera que las defunciones también aumenten a nivel mundial, según la Organización Mundial de la Salud (OMS). En Colombia, en particular en el departa-

mento del Meta, según los indicadores **básicos**, que registran las enfermedades crónicas en personas de 45 y más años, representan la primera causa de discapacidad y carga de los sistemas de salud. Por su parte, en Villavicencio son la principal causa de mortalidad en adultos mayores de 65 años (2).

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, estas personas requieren eventual o inmediatamente la compañía parcial o permanente de otras personas, quienes suelen ser familiares, vecinos u amigos, denominados “cuidadores informales” (3). Dependiendo de la funcionalidad o dependencia del paciente y de la condición de su salud durante el proceso de cronicidad, el cuidador debe asumir, además de su propio cuidado, una diversidad de tareas para el paciente crónico, como ayudarlo en las actividades de la vida diaria, administrar tratamientos y proveer soporte para facilitar el afrontamiento y la adaptación a la enfermedad. (2). Frente a la calidad de vida de los cuidadores de personas mayores, se ha encontrado que este grupo es vulnerable a padecer problemas físicos y psíquicos derivados, en gran parte, de la labor de cuidado. Además, hay que tener en cuenta que estas afectaciones también repercuten en el bienestar y los cuidados recibidos por el paciente debido a la incapacidad de brindar una atención adecuada, lo que ocasiona múltiples eventos adversos tanto para el paciente como para el cuidador. Lo anterior evidencia la necesidad de establecer estrategias de autocuidado para el cuidador, considerando, por otro lado, que en gran parte

de la población con enfermedades crónicas su estado de salud continúa en deterioro, aumentando así las demandas de atención, el estrés y la sobrecarga en el cuidador (4).

Los riesgos para la salud de los cuidadores se derivan principalmente de la transformación de los roles desempeñados en su vida cotidiana, ya que, una vez se convierten en cuidadores, su estilo de vida es modificado y transformado de manera inmediata, puesto que se orienta a emprender acciones que se centran en el sujeto de cuidado, dejando a un lado su rol en la sociedad, lo cual conlleva múltiples afectaciones físicas, psicológicas y emocionales que pueden desencadenar el llamado síndrome del cuidador, en el que dichas afectaciones pueden ir en aumento debido a que, como fue mencionado anteriormente, las enfermedades crónicas son progresivas y, por ende, aumentan la dependencia y necesidad de cuidado, así como la demanda de tiempo requerido para cada atención y la sobrecarga en el rol del cuidador, todo esto sumado a que en muchas ocasiones el desempeño del rol de cuidado es ejercido por un único miembro de la familia sobre el que recae toda la responsabilidad y se ve obligado a perder su participación en la sociedad (5).

Teniendo en cuenta este panorama y precisando que la enfermería es una profesión multidisciplinaria, la cual se centra en el cuidado desde los diferentes aspectos del ser humano y considera a la familia como parte de la integralidad del individuo, se identifica que el cuidador y su acompañamiento

son parte fundamental en el mejoramiento y mantenimiento de la salud del paciente crónico, lo cual permite resaltar la importancia de poner en marcha programas que capaciten al cuidador y trabajen en el bienestar de él y del sujeto de cuidado dependiente (6).

El Programa Acompañando a los Cuidadores retoma lo anteriormente mencionado y mediante actividades y talleres pretende mejorar y fortalecer los conocimientos que son necesarios para que las personas que están cuidado de otros puedan brindar una atención óptima, además de fomentar el autocuidado para permitir mejorar los niveles de estrés y la sobrecarga de obligaciones a las cuales están expuestas, así como satisfacer las necesidades y contribuir al bienestar del cuidador.

El presente artículo tiene como objetivo describir la experiencia frente a la ejecución del Programa Acompañando al Cuidador, el cual fue realizado en Villavicencio y Granada, en las instalaciones de la Universidad de los Llanos, ubicada en estos municipios del Meta.

Escenario de la experiencia

La ejecución del programa fue realizada en tres momentos, en los cuales se realizaron diversas actividades para lograr los objetivos propuestos. Dichas actividades fueron comunes para cada municipio (Villavicencio y Granada).

Primer momento: en primer lugar, se realizó la búsqueda activa de cuidadores que estuvieran interesados en pertenecer al programa. Para esto, se

tuvieron en cuenta bases de datos proporcionadas por los docentes, además de la difusión realizada a antiguos cuidadores que pudieran acercar a más población al programa. Para la finalización de este primer momento, se realizó la caracterización de la población, así como su inscripción a la plataforma universitaria GEDUCAR.

Segundo momento: a través de los formatos de pretest, se pretendió identificar los conocimientos previos que tenían los cuidadores antes de la ejecución del programa. Para el desarrollo del curso, se implementaron ocho talleres mediante cartillas educativas que iban complementadas con actividades presenciales en las sedes Boquemonte y San Antonio de la Universidad de los Llanos. La distribución de los talleres se realizó entre prácticos (cuidados básicos para las personas con problemas de movilidad, cuidados básicos para la prevención de lesiones musculares, cuidados básicos para las personas con problemas en la eliminación urinaria e intestinal), en los cuales se hizo uso de los laboratorios de simulación de la sede San Antonio, y teóricos (autoestima y autoconocimiento, estrés y adaptación, cuidados básicos para controlar el aislamiento social, el cuidado a través de los grupos de apoyo y adopción de redes, el cuidado ante la pérdida y el duelo), realizados en las aulas de clase y el auditorio de las respectivas sedes. Además, se seleccionaron los pacientes más críticos, los cuales fueron candidatos para realizar visitas domiciliarias.

Tercer momento: para la finalización del programa, se realizó la aplicación del postest y la encuesta de satisfac-

ción, con los cuales se pretendía evaluar el impacto generado y el beneficio obtenido por parte de los cuidadores en cuanto a sus conocimientos y al contenido del programa.

Resultados y discusión

En el primer momento de la ejecución del programa se obtuvieron diversos aspectos que fueron de vital importancia para la caracterización de la población. Inicialmente, se logró identificar que entre la población de cuidadores caracterizados, tanto en Villavicencio como en Granada, cerca del 90 % era del género femenino y más del 50 % se encontraba en un rango de edad >35 años. Además, un fuerte factor común en ambos municipios era la presencia de un solo cuidador a cargo del sujeto de cuidado dependiente. En un estudio realizado en Villavicencio, en el perfil del cuidador predominan las mujeres, en su mayoría casadas o en unión libre, mayores de 40 años, de estrato socioeconómico 1 y 2, en vivienda propia, con primaria o bachillerato incompleto. Así mismo, gran parte de esta población reporta dedicarse exclusivamente al cuidado en el hogar (7).

Durante el desarrollo del segundo momento, existe una herramienta fundamental, la cual es el pretest. Con esta se logró identificar el conocimiento adquirido por los cuidadores durante la ejecución de su rol. Se encontró que, si bien existen saberes previos frente a algunos temas, aún falta claridad sobre técnicas o resoluciones de los aspectos que hacen parte de las vivencias del cuidador. Según un estudio realizado por

Cantillo et al., las personas con enfermedad crónica no transmisible (ECNT) poseen un nivel alto de dependencia, lo cual genera en sus cuidadores una alta incertidumbre frente a los cuidados que debe tener, a lo que se le suman diferentes factores sociodemográficos que pueden dificultar y disminuir la calidad de vida de los cuidadores (3).

Con respecto al desarrollo de los talleres, se logró identificar diversas falencias acerca del manejo del estrés y la adaptación frente al rol de los cuidadores, además de la manifestación por parte de ellos de percibir a su sujeto de cuidado dependiente como una carga que les impide desarrollar su rol en la sociedad y su vida personal. Los pacientes que fueron considerados en un estado de mayor dependencia fueron candidatos para visitas domiciliarias, en las cuales se proporcionó información más personalizada al cuidador, que fa-

voreciera la disminución de la carga. Por otro lado, un estudio nos revela que, ante una mayor dependencia por parte del paciente crónico, la carga ejercida hacia el cuidador va en aumento, ya que esto significa que el cuidador debe estar frente a una demanda de cuidados continuos, lo que dificulta su bienestar y calidad de vida (8).

En cuanto al desarrollo de los talleres, las temáticas abordadas, el material usado para cada taller y los asistentes totales de los municipios de Villavicencio y Granada se especifican en la Tabla 1.

Durante la ejecución del programa, se buscó fomentar que los cuidadores proporcionen la mayor independencia posible al sujeto de cuidado dependiente, buscando que, de esta manera, se disminuya la sobrecarga en el rol del cuidador y pueda haber un mejoramiento de la calidad de vida. De acuerdo con

Tabla 1. Desarrollo de talleres

Número de taller	Temática	Material usado	Asistentes
1	Cuidados básicos para las personas con problemas de movilidad	Cartilla, elementos de laboratorio de simulación (modelos anatómicos, equipos de protección personal [EPPS], aula, material para limpieza y cambio de pañal, entre otros), medios audiovisuales.	56
2	Cuidados básicos para la prevención de lesiones musculares	Cartilla, elementos de laboratorio de simulación (modelos anatómicos, EPPS, aula, entre otros), medios audiovisuales.	56
3	Cuidados básicos para las personas con problemas en la eliminación urinaria e intestinal	Cartilla, elementos de laboratorio de simulación (modelos anatómicos, EPPS, aula, elementos de aseo genital, sondas, entre otros), medios audiovisuales.	56
4	Estrés y adaptación	Cartilla, rumba terapia, técnicas de relajación, medios audiovisuales.	50
5	Cuidados básicos para controlar el aislamiento social	Cartilla, medios audiovisuales.	48
6	Cuidados básicos a través de grupos de apoyo y adopción de redes	Cartilla, suministro de redes de apoyo, medios audiovisuales.	52
7	El cuidado ante la pérdida el duelo	Cartilla, medios audiovisuales.	53
8	Autoestima	Material interactivo, medios audiovisuales.	49

otro estudio realizado en la ciudad de Villavicencio, se pudo identificar que los pacientes con ECNT, en su mayoría, son personas funcionales, lo cual se convierte en un factor positivo para la calidad de vida de los cuidadores, esto debido a que una mayor independencia permite que el cuidador tenga más momentos de esparcimiento y su bienestar físico y social no se vean afectados de manera significativa (6).

Por último, en el tercer momento de la ejecución del programa, se identificó mediante el postest que a través de los talleres se logró la aclaración frente a diversos temas de relevancia para el cuidador, así como el manejo de distintas situaciones en las que se pueden ver inmersos durante su labor. Además, se logró que el programa tuviera una calificación de excelencia en más del 90 % de los cuidadores, relacionada con la satisfacción, el contenido y el desarrollo del curso. En este artículo tomamos como referente el programa Cuidando a Cuidadores, el cual fue diseñado por el Grupo de Cuidado de la Universidad Nacional. En relación con la propuesta ejecutada, el programa ha logrado que los cuidadores potencialicen su habilidad del cuidado, reconozcan sus limitaciones y se empoderen en su rol como cuidadores, realizando diversos talleres que permiten fortalecer su conocimiento y entrar en contacto con otros cuidadores (9).

Es importante resaltar que, para el desarrollo del programa, se obtuvo el consentimiento y la autorización de los cuidadores para el uso de la información recibida y suministrada por ellos me-

dante la caracterización, así como la verbalización y narración de los escenarios de aprendizaje, con fines académicos, además de dar a conocer las vivencias de los cuidadores y el reconocimiento del rol.

Conclusiones

A través de la ejecución del programa, se reconoce la importancia de los cuidadores y del acompañamiento por parte del personal sanitario a estas personas, ya que es notable la poca visibilidad que tienen ante la realización de una labor tan fundamental como el cuidado. La familia ya no puede ser vista solo como aquella que debe cumplir las determinaciones de los profesionales de la salud, al reconocerse que asuma la responsabilidad por la salud de sus miembros. La familia necesita ser oída en sus dudas, su opinión debe ser tenida en cuenta y, sobre todo, su participación debe ser incentivada en todo el proceso profesional de cuidar/curar (10).

Las visitas domiciliarias forman una parte fundamental del programa, ya que permiten acercarse a la comunidad y entrar más en contacto con la realidad de las vivencias del cuidador, así como identificar las necesidades y dar respuesta a ellas. Gracias a la implementación de las encuestas de satisfacción, se pudo concluir que el desarrollo del programa fue fructífero para el conocimiento de los cuidadores. En su mayoría, se obtuvo una calificación de excelente frente a preguntas sobre el contenido y la ejecución de los temas.

Recomendaciones

Se recomienda el mantenimiento de la ejecución del programa, en vista de los resultados obtenidos a través de los años y en el año correspondiente, además de la acogida por parte de los cuidadores. Para que el cuidador desempeñe de forma eficiente su papel, además de un entrenamiento cualificado, se hace necesaria una monitorización activa de la relación entre cuidador y paciente (11).

El enfermero, como participante del equipo de salud, desempeña un papel destacado en la asistencia domiciliar, por lo que diversos autores afirman que el cuidado es el foco del trabajo del enfermero. Es por esto por lo que es de vital importancia permitir y fomentar el acercamiento del personal de enfermería a la instrucción y educación del cuidador informal (12).

Es necesario implementar en la práctica del profesional de Enfermería la visibilidad de los cuidadores importantes y entenderlos como sujetos de cuidado, que requieren acompañamiento y estrategias en salud que les permitan preservar su bienestar físico y mental (13).

Referencias Bibliográficas

- Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles [Internet]. [citado 2023 enero 18]. Disponible en: <https://bit.ly/3phGepv>
- Galvis-López CR, Aponte-Garzón LH, Pinzón-Rocha ML. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. *Aquichan*. 2016;16(1):104-115. DOI: 10.5294/aqui.2016.16.1.11
- Aponte-Garzón LH, Pinzón-Rocha ML, Galvis-López CR. Nivel de funcionalidad de los enfermos crónicos y su relación con la calidad de vida de los cuidadores informales, Villavicencio, Colombia, 2011. *Enfermería Global*. 2014;13(1):191-200.
- Grau-Abalo JA. Enfermedades crónicas no transmisibles: un abordaje desde los factores psicosociales. *Salud & Sociedad*. 2016;7(2):138-166.
- Landínez-Parra NS, Caicedo-Molina IQ, Lara-Díaz MF, Luna-Torres L, Beltrán-Rojas JC. Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. *rev.fac.med. [Internet]*. 2015 Sep [citado 2023 enero 18];63(Suppl 1):75-82. Disponible en: <https://bit.ly/3qVtGo5>
- Barrera-Ortiz L, Pinto-Afanador N, Sánchez-Herrera B. “Cuidando a los Cuidadores”: Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enferm [Internet]*. 2006 [citado 2023 febrero 07];15(52-53):54-58. Disponible en: <https://bit.ly/3qXX90T>
- Pinzón-Rocha ML, Aponte-Garzón LH, Galvis-López CR. Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. *Orinoquia [Internet]*. 2012 Dec [citado 2023 enero 18];16(2):107-117. Disponible en: <https://bit.ly/3Ps96WA>
- Cantillo-Medina CP, Ramírez-Perdomo CA, Perdomo-Romero AY. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida.

- Cienc. enferm. [Internet]. 2018 [citado 2023 enero 18];24:16. Disponible en: <https://bit.ly/442AK16>
9. Guijarro-Requena MD, Marín-Campaña MN, Pulido-Lozano MI, Romero-Carmona RM, Luque-Romero LG. Mejora de la calidad de vida en cuidadores informales de personas dependientes mediante talleres educativos. *Enferm. glob.* [Internet]. 2022 [citado 2023 enero 28];21(65):43-73. Disponible en: <https://bit.ly/3pj2Qpw>
 10. Paulín-García C, Gallegos-Torres RM. El papel del personal de enfermería en la educación para la salud. *Horiz Enferm* [Internet]. 2020;30(3):271-85. Disponible en: <https://bit.ly/43VUaoa>
 11. Sancho-Vicién E. Plan de cuidados de enfermería en paciente dependiente en domicilio [Internet]. *Revista-portalesmedicos.com*. 2020 [citado 18 febrero de 2023]. Disponible en: <https://bit.ly/42TiAgF>
 12. Bustos-Arias MC, Jiménez-Carreño DM, Ramírez-Patiño NY. Agencia de autocuidado según el modelo de Dorothea Orem en estudiantes de enfermería de la Universidad de Santander campus Cúcuta a-2018 [Internet]. 2018. [citado 2023 febrero 11]. Disponible en: <https://acortar.link/3OVIME>
 13. Suárez-Cuba MÁ. Atención integral a domicilio. *Rev. Méd. La Paz* [Internet]. 2012 [citado 2023 febrero 18];18(2):52-8. Disponible en: <https://acortar.link/1jVbO7>