



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE MEDICINA

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE MÉDICO
CIRUJANO.**

**“Etnografía del Programa: Cuidando al Cuidador de Pacientes Adultos Mayores,
Enfermos Crónicos o con Discapacidad. Hospital General IESS-Ibarra 2017.”**

Germán Andrés Guerrero Méndez.

DIRECTOR: Dr. Milton Ricardo Gross Albornoz.

QUITO, 2017

“En todo amar y servir”

San Ignacio de Loyola

Dedicado a mi familia, quienes son el soporte de mi vida.

Frente a las adversidades, son ustedes la luz con la que Dios guía mi camino.

Germán Guerrero M.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios por cada bendición y por cada prueba que a lo largo de mi vida me ha fortalecido. Con la bendición de la Virgen Dolorosa, mi madre, he culminado una etapa dura, pero hermosa.

A mi padre quien es mi ejemplo de superación, un académico que me ha dejado una vara muy alta. A mi madre, a su amor incondicional y esa dulce mirada que me contagia la alegría de vivir. A mi hermano, compañero de vida, mi mejor amigo. A mi abuelita, que es el motor de la familia, su sabiduría y paciencia que nos ha forjado nuestro carácter y forma de ser. A mi ñaña Silvana que es el ejemplo más claro de que se puede ser exitoso con humildad, estudiando y obrando con amor. A mi tío VH, aún recuerdo cuando me regaló mi primer estetoscopio, que lo conservo como un gran tesoro. A mi tía Oliva, por siempre darme su cariño. Pero mi agradecimiento más sincero va para mi ángel de la guarda, mi ñaña Cris, su paso por mi vida me marcó por siempre.

Este camino universitario me ha enseñado lo verdaderamente importante, el servicio a la comunidad, buscando un cambio social. Por esto agradezco profundamente a mi Universidad, la PUCE. A mis maestros, que han orientado mis conocimientos para ser un buen médico, entre ellos mi tutor que me ha acompañado en el proceso de elaboración de este proyecto con sus consejos y guía.

El liderazgo aprendido durante mis años como jugador de Rugby me ha ayudado a aprovechar oportunidades y siempre avanzar. A mi entrenador Adrián Corvalán, recordando siempre sus charlas sobre el amor propio, y la confianza en uno mismo.

Germán Andrés Guerrero Méndez.

RESUMEN

Introducción: En la ciudad de Ibarra (Imbabura-Ecuador), el Hospital de la Seguridad Social, cuenta con un programa de visita domiciliaria y cuidado del adulto mayor, que incluye un taller de educación continua a cargo de la dependencia de Medicina Familiar. Es así que nace el proyecto denominado “Cuidando al Cuidador”, que integra la atención médica, la visita domiciliaria y la educación continua. El programa está dirigido a cuidadores de adultos mayores con enfermedades crónicas, pero también participan de él los pacientes y el personal de salud, mediante charlas en reuniones mensuales, y durante el seguimiento en cada control.

Objetivo: Sistematizar, mediante análisis e interpretación de los testimonios de los participantes, el programa “Cuidando al cuidador”, desarrollado en el Hospital General IESS Ibarra (junio 2016 – Actualidad).

Método: Se realizó un estudio cualitativo mediante una aproximación etnográfica, donde se recogieron las experiencias de los participantes utilizando entrevistas semiestructuradas, que fueron posteriormente analizadas con una técnica denominada Análisis de Discurso.

Resultados: Se realizaron 19 encuestas, y 1 narrativa del coordinador del programa. Los participantes fueron cuidadores de mediana edad de estrato socioeconómico medio y medio-bajo, pacientes adultos mayores con enfermedades crónicas en plenitud de sus

capacidades mentales y personal de salud que ha participado durante el desarrollo del programa en atención y capacitación. Se analizó la percepción de los participantes en el conocimiento generado durante el programa, indicaciones, confianza, mejoría en los pacientes, seguimiento durante la evolución de la enfermedad y recomendaciones para la continuidad del programa.

Discusión: El programa ha tenido un impacto positivo en el desarrollo de la enfermedad de los pacientes, así como en el manejo de los cuidadores, también se ha visto involucrado el personal de salud, dándole la importancia necesaria a la educación continua. Se ha constituido como una red de apoyo para pacientes y cuidadores, quienes son los mayores promotores de su continuidad. Esta sistematización deja en claro la necesidad de un manejo multidisciplinario y la participación de todos los actores.

Palabras Clave: Cuidadores, cuidador, visita domiciliaria, adultos mayores, educación continua.

ABSTRACT

Introduction: In Ibarra (Imbabura-Ecuador), the Social Security Hospital has a home visit and care program for the elderly, which includes a continuing education workshop run by the Family Medicine unit. This is how the project called "Caring for the Caregiver", which integrates medical care, home visits and continuing education, is born. The program is aimed at caregivers of older adults with chronic illnesses, but also participates in patients and health personnel, through talks at monthly meetings, and during follow-up at each control.

Objective: To systematize, through analysis and interpretation of the testimonies of the participants, the program "Caring for the caregiver", developed at the General Hospital IESS Ibarra (June 2016 - Actuality).

Methods: A qualitative study was carried out using an ethnographic approach, where participants' experiences were collected using semi - structured interviews, which were later analyzed using a technique called Discourse Analysis.

Results: 19 surveys were carried out, and 1 narrative of the program coordinator. Participants were middle-aged caregivers of middle- and middle-low socioeconomic stratum, elderly patients with chronic diseases in full mental capacity, and health personnel who participated during the development of the program in care and training. We analyzed the participants' perception of the knowledge generated during the program, indications, confidence, improvement in the patients,

follow-up during the evolution of the disease and recommendations for the continuity of the program.

Discussion: The program has had a positive impact on the development of patients' illness, as well as on caregivers' management. Health personnel have also been involved, giving the importance of continuing education. It has been constituted as a support network for patients and caregivers, who are the major promoters of its continuity. This systematization makes clear the need for multidisciplinary management and the participation of all actors.

Keywords: Caregivers, caretaker, home visit, older adults, continuing education.

INDICE

LISTA DE CONTENIDOS.

CAPÍTULO I	12
INTRODUCCIÓN.	12
JUSTIFICACIÓN.	13
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.	13
OBJETIVOS.	14
Objetivo general.	14
Objetivos específicos.	14
CAPITULO II	16
MARCO TEÓRICO.....	16
CAPÍTULO III	30
METODOLOGÍA.	30
Tipo de estudio.	30
Población y muestra.	30
Técnicas de recolección de datos.	31
PLAN DE ANÁLISIS.....	31
ASPECTOS BIOÉTICOS.....	32
CAPÍTULO IV	34

RESULTADOS.....	34
Análisis de Discurso:.....	34
<i>Pacientes</i>	34
<i>Cuidadores</i>	39
<i>Personal de salud</i>	45
Narrativa del coordinador.	50
CAPÍTULO V	54
DISCUSIÓN	54
CAPÍTULO VI	64
CONCLUSIONES	64
RECOMENDACIONES	65
BIBLIOGRAFÍA	66
ANEXO	66
ANEXO I	70
Entrevistas Semiestructuradas.....	70
<i>Pacientes</i>	70
<i>Cuidadores</i>	72
<i>Personal de Salud</i>	74
ANEXO II.	76

Consentimiento Informado de Participación para Investigación	76
--	----

<i>Formulario de Consentimiento Informado</i>	<i>78</i>
---	-----------

LISTA DE FIGURAS.

Figura 1. Conocimiento, pacientes.....	12
Figura 2. Indicaciones, pacientes.	36
Figura 3. Confianza, pacientes.	36
Figura 4. Atención domiciliaria, pacientes.	37
Figura 5. Capacitación, pacientes.	38
Figura 6. Mejoría, pacientes.....	38
Figura 7. Recomendaciones, pacientes.	39
Figura 8. Conocimiento, cuidadores.	41
Figura 9. Indicaciones, cuidadores.....	41
Figura 10. Confianza, cuidadores.	42
Figura 11. Atención domiciliaria, cuidadores.	43
Figura 12. Cansancio, cuidadores.	43
Figura 13. Capacitación, cuidadores.....	44
Figura 14. Mejoría, cuidadores.	44
Figura 15. Recomendaciones, cuidadores.....	45
Figura 16. Aporte-conocimiento, personal de salud.	46
Figura 17. Indicaciones, personal de salud.	47

Figura 18. Confianza, personal de salud.	47
Figura 19. Atención domiciliaria, personal de salud.	48
Figura 20. Capacitación, personal de salud.....	48
Figura 21. Mejoría, personal de salud.....	49
Figura 22. Recomendaciones, personal de salud.	50
Figura 23. Aprendizaje y empoderamiento.....	57

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN.

En la ciudad de Ibarra (Imbabura-Ecuador), el Hospital de la Seguridad Social, cuenta con un programa de visita domiciliaria y cuidado del adulto mayor, que incluye un taller de educación continua a cargo de la dependencia de Medicina Familiar.

Este proyecto se puso en marcha durante la rotación de medicina comunitaria en Junio de 2016 y se mantiene hasta la actualidad. El proyecto está orientado a integrar al cuidado, monitorización y capacitación de los cuidadores de adultos mayores, enfermos crónicos, y personas con discapacidad, siendo esta una opción de trabajo en equipo, extendiendo el seguimiento de los pacientes de la mano de la comunidad, los talleres son de libre acceso y capacitación continua. Esta iniciativa se convirtió así en una estrategia útil y de apoyo para una atención integral.

La integralidad está compuesta por distintos aspectos: capacitaciones, atención médica y visitas domiciliarias. Las capacitaciones están enfocadas a los pacientes y sus cuidadores, dictadas por médicos generales y especialistas, nutricionistas, psicólogos y trabajadores sociales. La atención médica es brindada por el médico de familia y el grupo de internos rotativos, mismos que se encargan de las visitas domiciliarias, donde se lleva un registro de cada paciente, así como la entrega de medicación y control de laboratorio, según sea requerido.

JUSTIFICACIÓN.

El programa “Cuidando al cuidador” ha priorizado la orientación por medio de la educación, donde han participado distintos actores. Se ha convertido en el primer programa con este enfoque dentro de la institución, y sistematizar esta experiencia fue la principal justificación de este proyecto de investigación.

Por medio de las opiniones de pacientes, cuidadores y personal de salud se recogieron los testimonios de las experiencias, compartiendo lo aprendido y dando continuidad al programa. El aporte a la institución donde se realiza será el precedente de un programa integral que afiance el trabajo entre médicos, pacientes y comunidad. Además de brindar apoyo y solventar dudas a pacientes, familiares y cuidadores informales, quienes podrán plantear interrogantes, sugerencias y percepciones de lo que este programa ha significado en el manejo de su salud.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El programa “Cuidando al cuidador” se ha realizado en el Hospital IESS Ibarra, y sin embargo de la evidencia positiva sobre la salud de la población objetivo (pacientes crónicos y discapacitados), no se lo ha sistematizado.

OBJETIVOS.

Objetivo general.

➤ Sistematizar, mediante análisis e interpretación de los testimonios de los participantes, el programa “Cuidando al cuidador”, desarrollado en el Hospital General IESS Ibarra (junio 2016 – Actualidad).

Objetivos específicos.

➤ Describir e interpretar las percepciones, testimonios y representaciones de los pacientes participantes en el programa respecto de:

- Capacitación.
- Atención médica.
- Visita domiciliaria.
- Dinámica familiar.
- Relación médico-paciente.

➤ Describir e interpretar las percepciones, testimonios y representaciones del personal de salud participante en el programa respecto de:

- Capacitación.
- Atención médica.
- Visita domiciliaria.
- Relación médico-paciente.

➤ Describir e interpretar la percepción, testimonio y representación del coordinador del programa respecto de:

- Capacitación.
- Atención médica.
- Visita domiciliaria.
- Relación médico-paciente.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO.

Cambios demográficos y epidemiológicos.

El proceso de envejecimiento de la sociedad es un fenómeno global, en cierto modo esperado, que durante los últimos años ha mostrado un aumento de forma notable debido a la influencia de una serie de factores como: el aumento de la esperanza de vida, la reducción de la mortalidad en las primeras etapas de la vida, la disminución de la mortalidad por enfermedades infecciosas, el aumento de la supervivencia en la vejez y el descenso en la tasa de fecundidad (Albornoz, 2010) (Organización Mundial de la Salud, 2015). Lo que ha traído consigo un incremento considerable de la población mayor de 60 años y, con ello, una transición demográfica hacia poblaciones de mayor edad.

Según datos reportados en el informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud publicados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2015, en el mundo existen 125 millones de personas con 80 años o más. Para 2050, habrá 434 millones en todo el mundo. Entre 2015 y 2050, el porcentaje de personas mayores de 60 años pasará del 12% al 22%. Además se estima que para 2020, el número de personas de 60 años o más será superior al de niños menores de cinco años y para 2050, el 80% de las personas mayores vivirá en países de ingresos bajos y medianos (Organización Mundial de la Salud, 2015).

En lo que respecta a los países de América Latina y el Caribe, según la CEPAL la tasa de crecimiento de esta población es del 3,5% anual, y se estima que entre los años 2000 y 2025, se sumarán 57 millones de personas mayores a los 41 millones existentes. Para 2050 uno de cada cuatro latinoamericanos será una persona adulta mayor (CEPAL, 2004).

Ecuador se encuentra dentro de los países con tasa de envejecimiento moderada, junto a Colombia, Venezuela, México, Belice, Perú, Costa Rica, El Salvador, República Dominicana y Guyana, quienes muestran una población de 60 años y más entre el 6% al 8% de la población (CEPAL, 2004). En el censo realizado en el año 2010 el país, la población de 60 años y más correspondía al 6,5% de la población total (Albornoz, 2010).

Estos cambios demográficos ponen en evidencia la importancia de que cada vez más este grupo etario va aumentando a nivel mundial y, con ello, nace la necesidad de plantearse nuevos retos en el ámbito sanitario, económico, político y social, con el objetivo lograr cumplir y satisfacer todas sus necesidades.

Adulto mayor, envejecimiento y su patología.

La definición de adulto mayor ha sufrido algunos cambios a lo largo del tiempo dependiendo del país y organización que lo adopte. En el año 1979, según el acuerdo de Kiev, la OMS definió a los adultos mayores como aquellas personas mayores de 60 años en países en vías de desarrollo y mayores de 65 años en países desarrollados (Chavez, 2007), más tarde en el año 1982 en la Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento desarrollada en Viena, la Organización de las

Naciones Unidas (ONU) consideró a los adultos mayores como la población de 60 años y más (Torres Olmedo, 2003).

En el Ecuador se considera adulto mayor a las personas mayores de 65 años, según la ley del anciano promulgada en noviembre de 1991 y establecido en el decreto ejecutivo No. 127 (INEC, 2008).

¿Qué es el envejecimiento?

Se considera al envejecimiento como un proceso fisiológico irreversible que el individuo experimenta a medida que su edad avanza, en donde intervienen mecanismos específicos, genéticamente determinados. Estos mecanismos son complejos y su análisis completo pudiera terminar en una lista interminable, sin embargo de forma general se pueden resumir en que la acumulación de gran variedad de daños celulares y moleculares a lo largo de la vida, condicionan el incremento de la apoptosis, acortamiento de los telómeros, disminución del recambio celular y duplicación celular (López et al., 2016),

Cabe recalcar que este proceso no es lineal ni uniforme, que puede variar de persona a persona, que no solo depende de la edad, sino de la interacción del medio ambiente, carga genética, herencia, epigenética y factores sociales (Steves, Spector, & Jackson, 2012). Es así como se puede explicar porqué una persona adulta mayor de cierta edad puede gozar de una buena salud con un buen funcionamiento de todas sus capacidades físicas y mentales; mientras que otra persona de la misma edad puede presentar múltiples patologías, tener fragilidad, deterioro considerable de sus capacidades y requiera apoyo para satisfacer sus necesidades básicas. Como se puede ver el envejecimiento resulta ser un proceso complejo, aún no entendido completamente, que puede traer

consigo riesgo de sufrir ciertas enfermedades y disminuir algunas capacidades mentales y físicas, razón por la cual es indispensable que las autoridades sanitarias implementen ajustes específicos en su cuidado y supervisión de salud.

Patología en el adulto mayor

La principal causa de morbilidad en el adulto mayor son las enfermedades no transmisibles (Organización Mundial de la Salud, 2015), como la patología del aparato cardiovascular (hipertensión arterial, insuficiencia cardíaca, accidentes cerebrovasculares), del aparato locomotor (artrosis y osteoporosis); de órganos de los sentidos (cataratas y sordera), diabetes, cáncer y demencia (Genua et al., 2002). Una característica particular de este grupo etario es la presencia de multimorbilidad o pluripatología, es decir la coexisten de varias enfermedades crónicas al mismo tiempo.

Al hablar de patología del adulto mayor no se debe olvidar mencionar a los síndromes geriátricos, los cuales tienen un impacto importante sobre la calidad de vida de las personas y pueden conducir a la aparición de deterioro funcional, discapacidad y dependencia (Torres Olmedo, 2003). Se entiende por síndrome geriátrico a las formas de presentación (síntomas) más frecuentes de las enfermedades en el adulto mayor (Medina et al., 2013), Kane en su libro *Essentials of Clinical Geriatrics*, plantea la regla nemotécnica “ies” que su facilita su memorización (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2007), esta regla que puede ser útil durante la valoración geriátrica integral, consiste en:

- Immobility: inmovilidad.
- Instability: inestabilidad y caídas.

- Incontinence: incontinencia urinaria y fecal.
- Intellectual impairment: demencia y síndrome confusional agudo.
- Infection: infecciones.
- Inanition: desnutrición.
- Impairment of vision and hearing: alteraciones en vista y oído.
- Irritable colon: estreñimiento, impactación fecal.
- Isolation (depression)/insomnio: depresión/insomnio.
- Iatrogenesis: iatrogenia.
- Immune deficiency: inmunodeficiencias.
- Impotence: impotencia o alteraciones sexuales

En la tercera edad, y en los pacientes con necesidad de cuidados constantes, se encuentran afecciones más allá de lo biológico, es así que la perspectiva de la enfermedad tiene repercusiones de importancia en el manejo de la misma, por lo tanto, el apego terapéutico y el éxito en su control está estrechamente relacionado con su entorno familiar y social. La necesidad de una visión multidisciplinaria e integradora, se hace evidente cuando se buscan metas terapéuticas en enfermedades crónicas no transmisibles (Zavatini, Obreli-Neto, & Nakamura Cuman, 2010).

La seguridad social ecuatoriana ha presentado cambios a nivel político, que se traducen en la práctica, en la necesidad de organizar una mayor cobertura fundamentalmente a pacientes adultos mayores. En términos demográficos, la cobertura a los afiliados es mayor y ha aumentado exponencialmente (Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, 2014). Esto genera dificultad en el

control de los pacientes adultos mayores que padecen enfermedades crónicas y distintas discapacidades, cuyo manejo por su característica de cronicidad es de enfoque domiciliario. Ante esta situación, se implementó el programa “Cuidado al cuidador”, cuyo enfoque conceptual se orienta al empoderamiento de los pacientes respecto del manejo y control de su enfermedad, así como el involucramiento efectivo de sus familiares y, eventualmente, de quienes hacen las funciones de cuidadores.

Un enfoque global de los cuidadores.

Lograr que una persona adulta mayor, enfermo crónico o discapacitado pueda tener una vida saludable, digna y plena, solo puede ser posible gracias a la asistencia, cuidado y apoyo que brindan los cuidadores, ellos son quienes los acompañan en todas las labores diarias y brindan asistencia básica en todo momento a aquella persona que lo necesita (Ortiz Barrera, Pinto Afanador, Sanchez Herrera, Carrillo, & Chaparro, 2010).

Debido a los cambios demográficos de la población previamente expuestos, las personas dependientes de cuidado se han incrementado de forma considerable y, por ende, la necesidad de un mayor número de cuidadores. Esta necesidad de cuidado surge cuando existe una pérdida importante de la capacidad intrínseca, impidiendo que la persona pueda realizar tareas básicas de la vida diaria como ir al baño, comer o vestirse (Organización Mundial de la Salud, 2015).

A pesar de los beneficios que un cuidador trae para el enfermo, muchas de las veces el cuidador pasa a segundo plano y se olvida que esta labor puede comprometer su propio bienestar y existencia, generar sobrecargas, preocupaciones y estrés, ya que en ellos recae todo el compromiso

del cuidado y la toma de decisiones (Ortiz Barrera et al., 2010). Dependiendo de las experiencias previas y la capacidad de afrontamiento, el cuidador puede experimentar durante su trabajo sentimientos de angustia, soledad, tristeza, desconfianza e impotencia, sentimientos que generan un importante impacto en la vida del cuidador. He ahí la importancia de implementar un programa que le brinde herramientas para afrontar la vida diaria y que se preocupe por su bienestar, así como el de las personas que están a su cargo.

Perfil del cuidador en Latinoamérica

En América Latina es frecuente que los familiares sean los que asumen el papel de cuidador, ya sea como una muestra de cariño o en ocasiones como una obligación moral.

Los cuidadores comparten características, mismas que han ido adaptándose a la realidad social de la cual son parte. Se pueden encontrar 2 tipos de cuidadores: (Miranda, 2013)

- Cuidadores tradicionales: viven con el adulto mayor o persona con dependencia, se ocupan de los quehaceres domésticos, siendo generalmente hijas solteras, viudas, separadas o nueras quienes cumplirán esta función. El cuidado del familiar se integra paulatinamente, como un proceso esperado.
- Cuidadores urbano-modernos: es actualmente la población de cuidadores más común. La necesidad de cuidado inicia con el aparecimiento de dolencias/patologías del paciente, y por lo tanto los familiares tienen que adaptar este cuidado a sus actividades diarias, irrumpiendo en el rol social que cumple el cuidador, esto puede generar tensiones e incluso recurrir a un cuidador secundario que brinde soporte a la familia.

Existe predominio del género femenino en esta labor, se estima que 8 de cada 10 cuidadores son mujeres, con escolaridad baja a media, en edad productiva entre los 18 a 35 años (Ortiz Barrera et al., 2010). La mayor parte de ellos viven junto a otra persona o pareja lo que implica asumir también el rol de madre, padre o esposa (o) dentro de la dinámica familiar (Pinto, Beatriz, & Herrera, 1997). Muchos de ellos se dedican a esta tarea alrededor de doce o más horas al día, los siete días a la semana, provocando sobrecarga, cansancio y estrés.

Funciones y retos del cuidador

Las funciones del cuidador son múltiples y diversas dependiendo de la familia, persona a quien cuide y la patología o discapacidad que esta posea, sin embargo, la mayoría de cuidadores se encargan principalmente de realizar las actividades de la vida diaria como cocina, limpieza, alimentación, aseo personal, desplazamiento interior y exterior, además de la supervisión y administración de medicamentos e incluso dinero y bienes. También, es el encargado de conocer al enfermo: las características de su enfermedad, como el convive y enfrenta esta condición. Debe conocerse a sí mismo: saber cuáles son sus habilidades y capacidades para darle frente a la enfermedad (Ortiz Barrera et al., 2010) y, en base a ello desarrollar una relación muy estrecha cuidador - persona cuidada. Sin embargo, este apartado en ocasiones resulta difícil de cumplir y es una de las causas que lleva al cuidador a sentir estrés e impotencia (Pinto et al., 1997).

La OMS plantea que los cuidadores no deben centrarse exclusivamente en satisfacer las necesidades de las personas a su cuidado, sino más bien que ellos deben estimular la capacidad de la persona para crear y mantener relaciones interpersonales, para la toma de decisiones, para el aprendizaje de nuevos conocimientos y así lograr que de alguna manera contribuyan a la

comunidad y al mismo tiempo disminuyan su grado de dependencia (Organización Mundial de la Salud, 2015).

Síndrome de sobrecarga del cuidador

La responsabilidad del cuidado de pacientes dependientes, sean adultos mayores, enfermos crónicos o personas con discapacidad puede tener repercusiones negativas sobre la salud del cuidador, que pueden llevar al padecimiento de un trastorno conocido como síndrome de sobrecarga del cuidador. (López Gil , y otros, 2009)

El síndrome de carga (Sobrecarga) del cuidador es un trastorno psicoemocional con expresiones físicas variables, desencadenado por diversos factores de riesgo entre los que destacan: el sexo femenino, la impotencia de los cuidadores al no ver mejoría de sus cuidados, no estar capacitados en cuidados de salud, relación conflictiva con el paciente, maltrato físico y psicológico, visitas continuas a emergencia, hospitalización frecuente, infecciones nosocomiales, desapego terapéutico e incluso abandono. (Zambrano Cruz & Ceballos Cardona, 2007).

La sobrecarga puede manifestarse por medio de problemas físicos y psicológicos. Los problemas psicológicos pueden alcanzar una prevalencia del 50% entre los cuidadores y presentarse como ansiedad, depresión, estrés emocional, consumo excesivo de alcohol, café o pastillas tranquilizantes. De todas estas alteraciones la depresión es la más frecuente pudiendo llegar a presentarse en el 32% de los cuidadores (Bello, 2014).

Dentro de las repercusiones en la salud física se encuentran: el dolor crónico osteoarticular provocados por el gran esfuerzo físico, alteraciones del ciclo sueño-vigilia, fatiga crónica, astenia, deterioro de la función inmunitaria, molestias digestivas, cefaleas y disminución del apetito. A todas estas repercusiones se suma el aislamiento social, la falta de tiempo libre y en ocasiones el deterioro de la situación económica (Prieto Miranda, Arias Ponce, Villanueva Muñoz, & Jiménez Bernardino, 2015) (Ortiz Barrera et al., 2010).

Ante esta situación y como una estrategia de afrontamiento al síndrome de sobrecarga, durante el mes de Junio de 2016 en la dependencia de Medicina Familiar y Comunitaria del Hospital General IESS Ibarra, se propuso llevar a cabo un programa integral denominado “Cuidando al Cuidador”, que en términos generales ha mostrado varios aspectos positivos para pacientes, cuidadores, familiares e incluso para el hospital, tales como: un mayor apego terapéutico, controles regulares, aprendizaje sobre manejo de pacientes dependientes, identificar signos de alarma y haber mejorado la comunicación entre paciente, cuidador y médico.

Programa Cuidando al Cuidador del Hospital General IESS Ibarra.

La aplicación del programa nació de la idea de preparar, capacitar y visualizar a los cuidadores, quienes realizan esta labor de manera informal. El programa Cuidando al Cuidador reúne varios aspectos, que han sido tomados en cuenta para guiar adecuadamente un manejo holístico.

El autoconocimiento es uno de los aspectos fundamentales, pues los pacientes necesitan saber que sucede con la evolución de su enfermedad. Los enfermos crónicos que han logrado entender las necesidades de un autocuidado profundo, presentan menos comorbilidades, controles

adecuados, mayor apego terapéutico y mejor sobrevida a diferencia de aquellos que no cuidan de sus patologías (Mulligan, Steed, & Newman, 2004).

También ayudan los consejos que proporcionan guías terapéuticas con enfoques sociales, por ejemplo: recomendaciones cotidianas para llevar una vida saludable involucra a los pacientes con su enfermedad y permite saber qué comportamiento tener para que sea compatible con sus actividades diarias (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2010.).

La educación continua como pilar de aprendizaje se basa en actividades recreativas y formación de redes de apoyo que son vitales para un manejo adecuado de patologías crónicas, específicamente en adultos mayores se ha encontrado positivo realizar actividades externas e internas, es decir, en pacientes asilados o que pertenezcan a grupos de apoyo se benefician emocional y socialmente, aportando conocimientos y vinculándolos en pasatiempos (Moya & Cascaret Montero, 2010) (Andrade & Pizarro, 2007). De este modo se crea un lazo con el entorno de los pacientes, y esto repercute positivamente en la comprensión de su enfermedad, relacionándolo con el cambio en su modo de vida, adaptándose a situaciones distintas que desde ahora vivirá. (Santí, 2008)

Los distintos programas educativos deben regirse a condiciones especiales, por el grupo de edad que se maneja, las charlas técnicas no serán favorables, deben tener un ritmo pausado y datos concretos, abiertos a cuestionamientos y con facilidad de entendimiento (Galarza, Cuffaro, Rada , & Janson, 2004).

Por la necesidad de un conocimiento de cuidados específicos, en personas que se sabe no serán cuidadores formales, donde la gran mayoría son familiares, se tomaron ejemplos de educación continua, guiada a profesionales, a cuidados domiciliarios donde se han preparado médicos, enfermeras y auxiliares.

El enfoque destinado para el programa fue planeado y proyectado para brindar atención, información y educación, las reuniones constan de charlas lúdicas. Se evitó improvisaciones, al contrario, siguiendo recomendaciones cada reunión fue preparada, con personal capacitado, con un planteamiento adecuado y estratégico para lograr la atención y entendimiento de los participantes. (Kinzie, 2005)

La responsabilidad del cuidado en pacientes dependientes, sean adultos mayores, enfermos crónicos o personas con discapacidad puede tener repercusiones negativas, que se pueden evidenciar con efectos en la salud del cuidador, requiriendo atención para este síndrome de sobrecarga. (López Gil , y otros, 2009)

Modelo del programa

El programa consta de tres pilares fundamentales: capacitaciones, atención médica y visitas domiciliarias, los cuales son llevados a cabo por un equipo multidisciplinario compuesto por médicos generales y especialistas, internos rotativos de medicina, personal de enfermería, nutricionistas, psicólogos y trabajadores sociales.

La primera actividad dentro del programa es la inducción, donde se tiene el contacto inicial con los cuidadores, allí cada uno de ellos se presenta con el grupo y expone sus dudas y experiencias tanto positivas como negativas, con respecto a la enfermedad y a la labor que desarrolla.

El cuidador en esta etapa se caracteriza por ser una persona con muy poca información sobre la enfermedad y la habilidad de cuidado, es una persona con alto grado de incertidumbre e incluso algunos ya presentan síntomas de impotencia, soledad, tristeza y angustia (Ortiz Barrera et al., 2010).

El segundo punto será una vez que se ha determinado el nivel de conocimiento, dudas y necesidades de cada cuidador en base a la primera reunión, el programa buscará mejorar e incrementar los conocimientos que ya posee el cuidador, mejorar el proceso de toma de decisiones y brindarle herramientas para afrontar situaciones difíciles mediante la enseñanza de los siguientes temas:

- Enfermedades crónicas más prevalentes en el adulto mayor: Diabetes, Hipertensión arterial, Alzheimer y Parkinson. Donde se expone los conceptos básicos de la enfermedad, manejos farmacológicos y no farmacológicos y nutrición.
- Manejo y cuidado de heridas.
- Pacientes encamados y cambios de posición.
- Síndrome de sobrecarga.
- Técnicas de relajación.

Las reuniones se realizan una vez al mes, con una duración de 2 horas cada sesión. Los temas se exponen con ayuda de materiales didácticos y apoyo audiovisuales.

Como tercer punto, el programa busca el bienestar psicológico y emocional del cuidador, brindándole una red de apoyo, asesoramiento psicológico y charlas motivacionales, especialmente a aquellos que presenten el síndrome de sobrecarga. En esta etapa se pretende tener un cuidador hábil, con confianza para asumir su rol y superar las dificultades que se le presenten, así también que sean capaces de implementar conductas de autocuidado para conservar su salud.

Finalmente, en lo que respecta al área de atención médica, el programa consta de visitas domiciliarias que se realizan una o dos veces por semana dependiendo del paciente, con el objetivo de brindar atención médica primaria de calidad a las personas adultas mayores con enfermedades crónicas, discapacidad o todas aquellas que los necesiten.

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA.

Tipo de estudio.

Se propuso un estudio de enfoque cualitativo, mediante una aproximación etnográfica.

Población y muestra.

Se incluyeron los participantes del programa Cuidando al Cuidador, en el Hospital General IESS Ibarra.

- ❖ Población: 110 personas.
- ❖ Muestra: 20 personas.
- **Siete (7).** Pacientes adultos mayores con enfermedades crónicas, o con discapacidad.
- **Siete (7).** Cuidadores.
- **Tres (2).** Personal médico.
- **Dos (2).** Personal de enfermería.
- **Uno (1).** Trabajadora social.
- **Uno (1).** Coordinador.

La selección de los participantes se hizo de manera intencionada, y buscando en ellos las siguientes características:

- Participación activa en el programa.
- Proactividad.

- Facilidad en la comunicación.

Técnicas de recolección de datos.

- Entrevistas semiestructuradas (ANEXO I), dirigidas a pacientes, cuidadores y personal de salud que participen en el programa. Cada entrevista abordó los siguientes aspectos:
 - Pacientes: conocimiento/convivencia con la enfermedad, convivencia con familia/cuidadores, apego terapéutico, autopercepción.
 - Cuidadores: conocimiento/manejo de enfermedades crónicas, convivencia con el paciente, diferenciación entre control, atención ambulatoria y urgencia, autopercepción.
 - Médico: relación médico-paciente, experiencia de educación médica para personas no relacionadas a salud.
 - Enfermería: experiencia de educación para el cuidado de pacientes dependientes, dirigido a cuidadores informales.
 - Narrativa del coordinador del programa, según el diario de campo.

PLAN DE ANÁLISIS.

La información recolectada por entrevistas semiestructuradas se analizó por medio de una herramienta denominada Análisis de Discurso. Esta técnica recoge el discurso escrito o hablado

como un acto social, para sistematizarlo, entendiendo que este no es un espejo de la realidad, sino que necesita ser interpretado. (Santander P. , 2011)

El rol del investigador tuvo vital importancia, ya que por medio de las entrevistas agrupó, interpretó y analizó la información recolectada de manera:

- Textual (Discursivo)
- Descriptivo (Interpretativo)
- Social (Explicativo)
- Positivo: Todo lo que aporte al bienestar Biopsicosocial de los sujetos de estudio.
- Negativo: Identificación de falencias del programa, detalles por mejorar.

Además, se incluyó una narrativa del coordinador del programa, que abordó la relación del investigador y los participantes, desarrollo del proceso y planteamiento de dificultades.

ASPECTOS BIOÉTICOS.

La investigación no involucró uso de fármacos o procedimientos médicos experimentales, sino que recogió los testimonios, percepciones y representaciones de los individuos en el Programa. Ello no evitó la consideración de los siguientes aspectos bioéticos para la realización de esta etnografía.

- Se obtuvo un consentimiento informado de cada participante, donde se detallaron los objetivos para llevar a cabo esta investigación y la importancia de recoger su experiencia, entendiendo que esta información se utilizaría con fines académicos. (ANEXO II)

- Los participantes (cuidadores, personal de salud y pacientes en plenitud de sus funciones cognitivas) expusieron voluntariamente sus experiencias y percepciones del programa al investigador, respetando así su autonomía.
- Se respetó la confidencialidad de los participantes. Las entrevistas únicamente contaron con la descripción del rol de cada participante, y el testimonio de su experiencia, evitando precisar detalles personales.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

Análisis de Discurso:

Hemos elegido el análisis de discurso por ser una herramienta que amplía el entendimiento de la experiencia de los participantes (Santander P. , 2011). Aplicar esta técnica etnográfica nos permitió comprender los aspectos positivos y negativos de sus vivencias, y proyectarlas para la sistematización del programa. Para este fin dividiremos las experiencias de los participantes en pacientes, cuidadores y personal de salud, una vez analizada cada división se hará una interpretación general de la percepción grupal del programa.

➤ **Pacientes:**

Los pacientes que participaron en la investigación pertenecen al grupo del programa Cuidando al Cuidador. Son adultos mayores, con enfermedades crónicas o discapacidad. Cada entrevistado nos ha compartido su percepción del programa, basado en la experiencia dentro del mismo.

Los entrevistados pertenecen a un estrato social de clase media y clase media baja, también sus niveles educativos son distintos, desde analfabetismo, hasta educación superior.

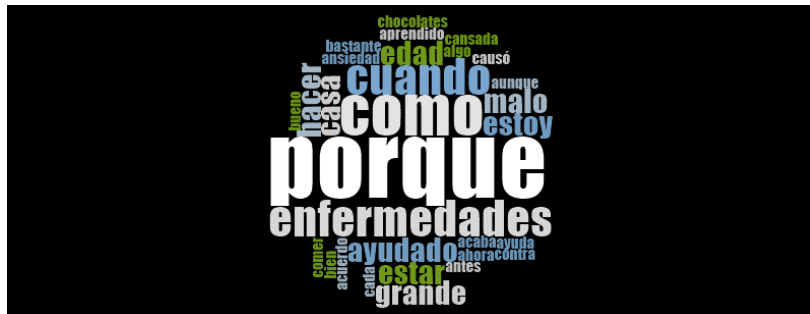
- La comunicación durante la entrevista fue espontánea, evocando a momentos recuerdos previos al primer diagnóstico y durante la conversación, en cada pregunta hubo una coincidencia, el relato fue cronológico, demostrando así que el tiempo es un factor muy importante.
- El factor que genera más dificultad está relacionado a las costumbres, la dieta, comidas familiares y gustos personales, esto dificulta el manejo en diabéticos, hipertensos o pacientes con obesidad.

- Ninguno de los pacientes habla de haber tenido un cambio en sus actividades. Incluso muchos aún sienten que deben cumplir responsabilidades, como cuidar de sus familiares.
- Se habla de la imposibilidad de hacer cosas, pese a ser adultos mayores o tener discapacidad, desean aún cumplir un rol social como el que desempeñaban antes, esto genera frustración.

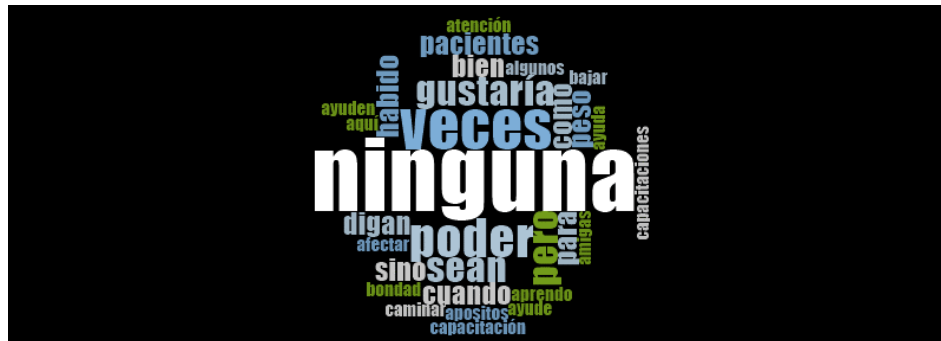
✓ A1. Conocimiento, pacientes.

Todos los pacientes conocen sus enfermedades, y les motiva aprender más. Por eso su descripción de las experiencias refleja la búsqueda de explicaciones, pues el conocimiento genera entendimiento, resolución de dudas y plantea nuevas interrogantes. Hace que se sientan mas seguros.

Figura 1. Conocimiento, pacientes.



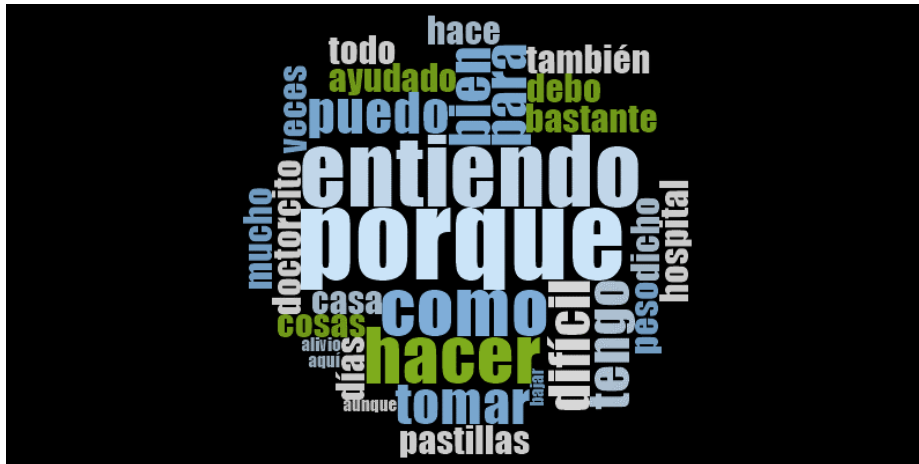
✓ A2. Indicaciones, pacientes.



La comprensión es consecuencia de una comunicación adecuada, las explicaciones dadas a los pacientes se reflejan en entendimiento.

Al contarnos que fue lo que entendieron, dejan claro el interés por manejar su enfermedad y cumplir las indicaciones.

Figura 2. Indicaciones, pacientes.



✓ **A3. Confianza, pacientes.**

La relación de los pacientes y el personal de salud es marcada con los Médicos, pues son quienes están en mayor contacto durante las visitas domiciliarias, sus anécdotas así lo confirman.

Figura 3. Confianza, pacientes.



✓ **A4. Atención domiciliaria, pacientes.**

El gran interés del personal de salud, y lo involucrados que están los pacientes con su tratamiento se expone con la palabra que más repiten los entrevistados: bastante, relacionándola principalmente con lo mucho que sienten apoyo, ayuda, y como esto genera alivio.

Figura 4. Atención domiciliaria, pacientes.



✓ **A5. Capacitación, pacientes.**

Los pacientes reflejan seguridad con la capacitación, al conocer y entender su enfermedad. Los entrevistados al ser cuestionados sobre la capacitación mencionan lo que pueden o no pueden hacer, lo que deberían y lo que se les recomienda. Pero al decirlo, lo dicen firmes, con seguridad.

A word cloud of Spanish verbs, with the most prominent words being 'puedo', 'para', 'mucho', 'porque', 'hacer', 'tengo', 'bien', 'aprendo', 'casa', 'cambio', 'ayuda', 'ayudarme', 'ayudado', 'atención', 'apoyado', 'posición', 'mismo', 'acerca', 'amigas', 'actualizan', 'arreglar', 'bajar', 'almorzo', 'basta', 'doctores', and 'interesante'. The words are arranged in a circular pattern, with 'puedo' and 'para' being the largest and most central. The colors are primarily blue, green, and yellow.

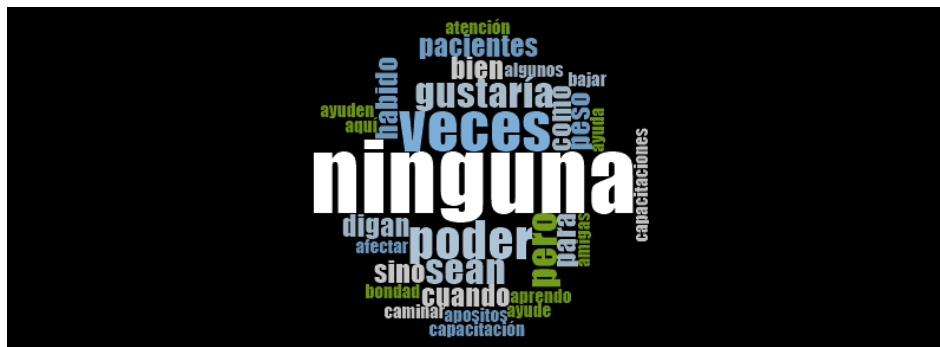
Al hablar sobre la mejoría en la condición de los pacientes, estos cuentan que sienten, muestran esperanza. Dicen lo que creen y esperan, aunque también se muestran negativos, por eso utilizan una conjunción -pero- en repetidas ocasiones, para referir lo que les angustia, lo que les tiene intranquilos.

[illegible]

✓ **A7. Recomendaciones, pacientes.**

Pese a que la mayoría de respuestas es que no tienen ninguna recomendación, los participantes evidencian qué se podría cambiar, de qué manera se podrían sentir mejores en su condición, y qué no les tiene conformes. Como cuando no consiguen citas de control con especialistas, no hay insumos para sus curaciones o lo distanciadas que pueden llegar a ser las visitas.

Figura 7. Recomendaciones, pacientes.



➤ **Cuidadores:**

Los participantes pertenecen al grupo del programa Cuidando al Cuidador.

Son cuidadores informales, es decir, no son personal de salud; muchos son familiares. Se encargan de administrar medicación, llevar a los pacientes a controles médicos, realizar cambios de posiciones en caso de que estén encamados o tengan discapacidad.

Cada entrevistado nos ha compartido su percepción del programa, basado en la experiencia dentro del mismo.

Los entrevistados pertenecen a un estrato social de clase media y clase media baja, sus niveles educativos también son distintos, desde analfabetismo, hasta educación superior. En su mayoría son adultos de mediana edad, pero también existen otros adultos mayores que cumplen esta función (esposos/as, hijos/as).

- Es destacable dentro de las entrevistas la organización de los cuidadores, en lo que respecta a horarios, controles, visitas y la exigencia que esto representa para el personal de salud.
- En sus experiencias se denota cansancio, invitan a un relevo en sus actividades, a compartir la responsabilidad.
- Plantean la continuidad del programa, como parte de la estabilidad de su salud y de quienes están a su cuidado.
- Se muestran gratos con el programa, pero insatisfechos con el apoyo de consulta externa u hospitalización, se sienten invisibilizados.
- Es general el uso de adverbios para marcar momentos y circunstancias de su experiencia (cuando, donde, como).
- Cada participante expresa sincero interés por quien cuidan, incluso más que por el aporte recibido en el programa. Encuentran mayor satisfacción en saber como actuar correctamente, y como ser mejores cuidadores.

✓ **B1. Conocimiento, cuidadores.**

Se resalta la parte negativa de la enfermedad, las consecuencias que ha traído a nivel personal y familiar, pues conocen lo que ha desgastado a su familiar/persona a cargo. Explican circunstancias temporales, del pasado y también la evolución de la enfermedad de quien cuidan. Buscan en el conocimiento la resignación y como actuar para mejorar la condición del paciente.



Figura 8. Conocimiento, cuidadores.

✓ **B2. Indicaciones, cuidadores.**

El recibir indicaciones de cuidado, como actuar en casos emergentes y tener el respaldo del personal de salud, conecta la evolución actual del paciente con lo que esperan conseguir. El anhelo de recuperación en base a lo trabajado.



Figura 9. Indicaciones, cuidadores.

✓ **B3. Confianza, cuidadores.**

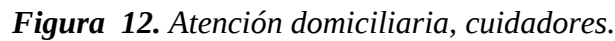
Explican la manera en la que se identifican con el personal de salud, los momentos que han compartido y la importancia que le dan al tener un apoyo institucional, representado en quienes hacen las visitas domiciliarias o brindan la capacitación. Sienten que además de proporcionar un servicio de salud, permiten a los cuidadores ser escuchados.

Figura 11. *Confianza, cuidadores.*

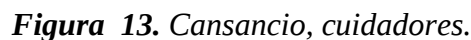


✓ **B4. Atención domiciliaria, cuidadores.**

Las circunstancias que forman parte del seguimiento de la enfermedad del paciente en cuidado reflejan gratitud. También, ponen en evidencia la mala relación o la percepción negativa que tienen de la atención hospitalaria, ya sea en consulta externa u hospitalización.



La evolución de la enfermedad del paciente tiene una progresión simultánea con el cansancio del cuidador, extrapolan el aumento de responsabilidades y la no recuperación de sus familiares/paciente a cargo. Pero encuentran estabilidad en el soporte del programa, llegar a entender que su objetivo es mantener una calidad de vida para los pacientes, no esperar una recuperación total.



43

Cuando conversamos de capacitación los entrevistados hablan de la utilidad de lo aprendido, la dirección que le dan al conocimiento y como esta enseñanza se convierte en un aspecto positivo de ser cuidadores.

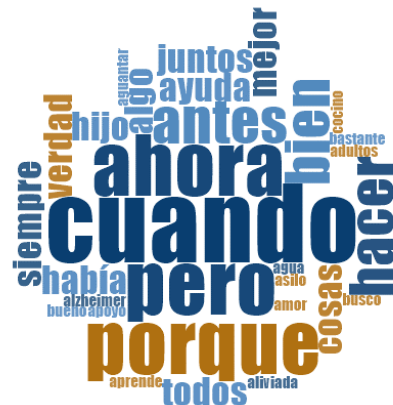
Figura 14. Capacitación, cuidadores.



✓ **B6. Mejoría, cuidadores.**

En este punto de la charla es evidente la tristeza, pues recuerdan el inicio de la enfermedad, lo que han tenido que pasar y lo negativo de no ver resultados, no como se espera de un ser querido. Pero es, también, aquí donde encuentran la motivación y lo que se plantean para dar un mejor cuidado.

Figura 15. Mejoría, cuidadores.



✓ **B7. Recomendaciones, cuidadores.**

La necesidad de darle continuidad al programa se evidencia con las recomendaciones, que el personal de salud acuda a las visitas, entregue la medicación y haga los controles con la frecuencia adecuada, además de pedir paciencia. Tienden a justificar sus recomendaciones, apoyándose en la necesidad de una buena atención.

Figura 16. Recomendaciones, cuidadores.



➤ **Personal de salud:**

El personal de salud que participó en la investigación pertenece al grupo del programa Cuidando al Cuidador. Son médicos, enfermeras, y una trabajadora social. Cada entrevistado nos ha compartido su percepción del programa, basado en la experiencia dentro del mismo.

Los entrevistados han expresado su vivencia desde un punto de vista profesional, indicando su aporte y sugerencias para la continuidad del programa.

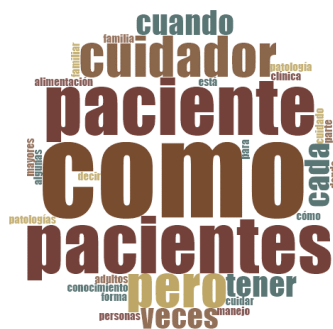
- El compromiso del personal de salud es notorio, pero también se nota impotencia, factores externos desgastan el trabajo.
- Cuidar el entorno donde vive el paciente, consiguiendo un trabajo en conjunto con familiares y todos los profesionales involucrados; trabajo en equipo.

- Durante la conversación se abordó el tema de comunicarse con pacientes y cuidadores, de manera directa, motivándoles, para así conseguir mejores resultados en adherencia terapéutica y manejo correcto.
- Los participantes son conscientes de la animadversión con la atención hospitalaria, sobre todo porque en el programa reciben atención personalizada.
- La organización es clave, la continuidad del programa depende del trabajo diario y del compromiso de las autoridades de la institución.

✓ **C1. Aporte-conocimiento, personal de salud.**

Los profesionales de la salud le dan mucha importancia a la enseñanza, por eso su percepción la explican detalladamente, describen la manera en que aportaron. No hay una distinción clara entre cuidadores y pacientes, al ingresar al programa todos son pacientes. El fin es proporcionar un manejo integral, todos coinciden.

Figura 17. Aporte-conocimiento, personal de salud.



✓ **C2. Indicaciones, personal de salud.**

tratamiento

Como se ha forjado esa confianza

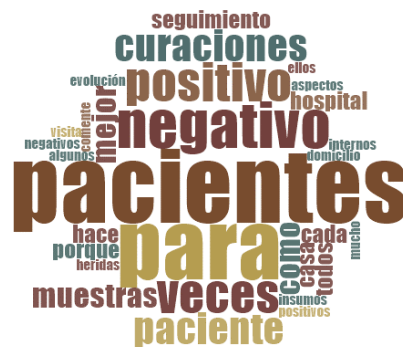
Figure 1



✓ **C4. Atención domiciliaria, personal de salud.**

La utilidad de la atención domiciliaria y los beneficiarios de este servicio es lo que más destacan los entrevistados, justificando la necesidad de las visitas, toma de muestras y entrega de medicación, como una alternativa, accesible y que descongestiona la atención hospitalaria

Figura 20. Atención domiciliaria, personal de salud.



✓ **C5. Capacitación, personal de salud.**

La capacitación es la manera más útil que encuentran los profesionales para conseguir una adherencia terapéutica adecuada, y de que forma la realizan marca diferencia para brindar una calidad de vida.

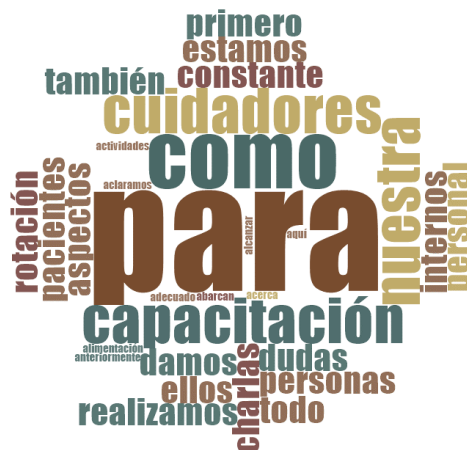


Figura 21. Capacitación, personal de salud.

✓ **C6. Mejoría, personal de salud.**

Cuando el personal sanitario habla de la mejoría de los pacientes y cuidadores, distingue entre mantener estables a los pacientes, teniendo en cuenta que por sus enfermedades progresivas lo que se busca mejorar es el manejo, no el estado de la enfermedad como tal.



Figura 22. Mejoría, personal de salud.

✓ **C7. Recomendaciones, personal de salud.**

Son claros y directos, aunque siguen la misma línea que pacientes y cuidadores. Trabajar en la estabilidad del paciente, y recordar que depende del cuidado diario que reciben. Garantizar insumos suficientes, controles semanales y para lograr esto, tener personal suficiente.

Todos los entrevistados sugieren un trabajo integral, y en equipo, es decir, multidisciplinario. Ser más pacientes es otro punto de confluencia, y continuar haciendo lo que esté en manos del personal de salud.

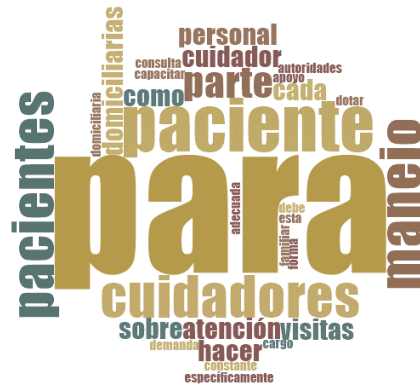


Figura 23. Recomendaciones, personal de salud.

Narrativa del coordinador.

Esta narrativa es un compendio de las notas de campo llevadas durante el desarrollo de la investigación, conociendo las experiencias y percepciones de sus participantes, para poder desarrollar la vivencia de haber participado en este proyecto.

Después de participar en la atención médica para el grupo de visita domiciliaria del Hospital General IESS Ibarra, transcurrido el mes de junio de 2016 se planteó la necesidad de integrarla a un programa que abarque capacitaciones para los cuidadores, quienes en su mayoría eran familiares o cuidadores informales. Durante cada visita se invitó a la participación de las charlas que se realizarían en el hospital, donde se conocieron los participantes y pudieron compartir sus vivencias. Conforme fue avanzando el tiempo, pacientes y cuidadores sentían un respaldo en el personal de salud encargado de las visitas y podían expresarlo durante las capacitaciones. La educación continua fue clave para ir evidenciando la mejoría de los cuidados de heridas o de la

toma de medicación de los pacientes, entender las posibles complicaciones y reconocer signos de alarma que necesiten llevar al paciente a la sala de Urgencias. Durante las reuniones las charlas nutricionales fueron el principal enfoque, pues las dudas parecen no acabar de resolverse, y esto evidenció la necesidad de material de apoyo (presentaciones, volantes informativos). En muchas ocasiones el tema logístico debía resolverse por parte de internos rotativos de la mano de la trabajadora social, encargada de los clubes que se forman en el hospital, pero sin una participación constante de las autoridades. La formación de relaciones interpersonales se dio día a día, durante cada visita, existen familias donde plantean el cronograma semanal según los días de visita, pues de esto depende como disponen del tiempo para otras actividades familiares, muchos han tenido la confianza de decir que no son los únicos cuidadores o que dentro de la ciudad el paciente tiene varias residencias durante el año, y mientras esto se soluciona, el equipo de visita domiciliaria ha registrado las direcciones, así mediante la comunicación con los participantes están al tanto de los cambios que puedan existir durante el cuidado del paciente y brindar el apoyo logístico que cada caso requiera.

Sin que todos los casos sean de difícil diagnóstico o manejos extensos, cada paciente tenía un cuidado adecuado, que en otros momentos fue ocupado por complicaciones “prevenibles”, se fue aplicando de a poco la atención cercana, humana e integral para la cual se nos prepara en el pregrado.

La convivencia a lo largo del programa ha estado marcada de lecciones, relato por tanto las más intensas y fuertes de las vivencias.

Al conocer la incondicionalidad de una madre, se evidenció un interés puro dónde radica el verdadero amor, desinteresado, cuidando de su penúltimo hijo, dando todo de sí, viendo el deterioro en la salud del ser amado: perdiendo la movilidad, sin controlar sus esfínteres y por último sin hablar. Manteniéndose constante en el cuidado, orientando a quienes le ayudan a diario, su hija y su esposo. Lamentablemente ha tenido que oír por parte del equipo de salud que no podrá recuperarse totalmente, y que los esfuerzos se deben orientar a una vida de calidad. Aún así espera sonriente cada visita, entregando la salud de su hijo y la estabilidad de una familia, sí, todo eso en cada visita.

Conocer como honrar a los padres se percibió en ver como los hijos retribuyen lo recibido en una vida, con su cuidado. O también una pareja de adultos mayores que cumple con cuidarse en la salud y enfermedad, envejeciendo juntos, que podría denominarse como una obligación moral, pero se lleva con alegría y paciencia.

El programa ha ido brindado soporte para los pacientes, cuidadores y familia, buscando fortalecer ese cuidado desinteresado, otorgándole a cada miembro el lugar que merece y el reconocimiento por la labor cumplida: cuidando del paciente o siguiendo las indicaciones.

Una atención sanitaria, humana, de familia se ha ido aplicando durante el desarrollo del programa, implementando un sistema de atención distinto, con capacitaciones recurrentes, aprendiendo y creciendo junto a los pacientes y sus cuidadores. Esta vivencia se escucha y se siente romántica, pero es real, no he vivido una experiencia más cercana a mi idea de ser médico antes de iniciar la facultad, cuidando y ayudando a mis pacientes, al entregar mis conocimientos con afecto y dedicación, la medicina que siempre quisiera aplicar.

El plantearse continuar con el programa después de que sus impulsores no estén, es preocupante, pues no representa una prioridad para el hospital y quizá sea por la falta de evidencia que se tiene acerca del cuidado a los cuidadores. La documentación de este proyecto es el primer paso.

CAPÍTULO V

DISCUSIÓN

La recolección de experiencias de pacientes, cuidadores y profesionales de la salud, nos ha permitido entender lo que significa la participación de los entrevistados en el programa.

Al incluir la participación de todos los actores, representados en los entrevistados podemos extraer los aspectos principales del programa.

La percepción de los participantes demuestra la necesidad de continuar con el programa, pues los factores que rodean al cuidado óptimo de los pacientes se fortalecieron con el soporte que brindó “Cuidando al Cuidador”.

Un homónimo del programa, “Cuidando a los cuidadores” se desarrolló en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, donde obtuvieron resultados positivos con respecto a la calidad de cuidado para pacientes crónicos, por parte de cuidadores informales que reciben capacitaciones (Barrera Ortiz, Pinto Afanador, & Sánchez Herrera, 2006). Las investigadoras propusieron el objetivo de mejorar la habilidad del cuidador bajo el lineamiento conceptual de Ngozy Nkongho quien plantea en su estudio de la habilidad del cuidado, que el cuidado es “ayudar a otro a crecer y autorealizarse queriendo que el otro crezca para lograr independencia en la autocuidado” (Ordoñez, 2009) (Lopez Leon, Rodriguez Calderon, Carreño, Cuenca, & Chaparro Diaz, 2015). A diferencia de lo realizado en Colombia, la sistematización del programa en Ibarra toma en cuenta, también, la participación de los pacientes en la capacitación y las percepciones de los profesionales, cumpliendo con el parámetro de un manejo integral.

Para brindar una atención holística, es pertinente la inclusión multidisciplinaria del personal de salud, pues ellos son el puente para que los cuidadores puedan tener mejores destrezas para desempeñar su función.

La guía de enfermería “Cuidar al cuidador en atención primaria” elaborada para brindar soporte a los cuidadores y prevenir el Síndrome de sobrecarga, plantea un seguimiento hasta después del fallecimiento del paciente, identificando el tipo de cuidador (Primario, secundario, familiar, informal) y así determinar las acciones necesarias.

(Rodero-Sánchez , Ferré-Grau, Cid-Buera , Vives-Relats, & Aparicio-Casals, 2011)

Si bien el entrenamiento de los cuidadores se da con la convivencia diaria con el paciente y su enfermedad, (Ordoñez, 2009) las destrezas de cuidado deben tener un soporte profesional, pues no es una habilidad preadquirida, por el contrario se requiere de un aprendizaje constante para obtener resultados adecuados.

En esta sistematización se determina la importancia de la comunicación como base del entrenamiento, y la visibilización de todos los actores, para comprender cual es el comportamiento de pacientes y cuidadores cuando no está el personal sanitario presente, es así que mediante la información dada por los participantes, hemos encontrado el factor personal más determinante: la costumbre, esté relacionada con la dieta, actividad física, rol social o actividades cotidianas, La costumbre marca la evolución de la enfermedad. Dentro de las distintas patologías que registran los pacientes del programa las coincidencias más importantes fueron la progresión y la cronicidad, esto pone en evidencia que el transcurso del tiempo juega un papel importante en como asimilan la enfermedad, tanto pacientes como cuidadores. Esto puede convertirse en el entendimiento y resignación o persistir en negación y frustración.

La herramienta de mayor utilidad para que cuidadores y pacientes entiendan la enfermedad, su manejo y progresión ha sido la organización, es decir, llevar un registro diario de la toma de medicamentos, medición de glicemia capilar, fechas de controles con especialistas y de las visitas domiciliarias.

A partir de la guía de los profesionales esta organización permite llevar a cabo el trabajo cotidiano y tener en cuenta los puntos que se deben fortalecer en las visitas y las charlas. Este es el primer paso del trabajo en equipo en la relación médico-paciente-cuidador, protegiendo así el entorno de los pacientes.

En el trabajo de campo se abordaron temas específicos, tomando en cuenta la percepción de los entrevistados. Al utilizar entrevistas semiestructuradas como punto de referencia para entender la experiencia compartida, pudimos conseguir la apreciación real de cada tema, y desde la individualidad encontré puntos de confluencia. (Corbetta, 2007)

El conocimiento ha sido el tema mejor explicado por los participantes, es a partir de aquí que los pacientes saben lo que tienen, los cuidadores entienden lo que enfrentan y los profesionales reconocen cuanto bien hace su aporte.

El conocimiento genera seguridad, si se habla con claridad los pacientes podrán llegar a aceptar su patología y trabajar en ella, facilitando el cuidado de las personas que los acompañan diariamente.

Una investigación realizada en Colombia recalca que las habilidades de cuidadores está relacionada con el lazo familiar, y que las personas aprenden mientras hacen (Matajira, 2016) , pero en nuestra investigación esto ha sido relativo, pues muchos de los cuidadores no tenían claro el panorama de la enfermedad de sus pacientes en cuidado y el riesgo de sobrecarga para ellos hasta después de ingresar al programa..

Saber más sobre algo, significa generar nuevos objetivos, nuevas metas, y muchas más interrogantes. Haber aprendido durante la evolución de la enfermedad permite valorar el pasado, que no siempre trae recuerdos agradables, pero lo convierten en un incentivo. La relación entre la motivación y el conocimiento es proporcional, se complementan, se forma un ciclo que he denominado “Aprendizaje y empoderamiento”, y se aplica a pacientes, cuidadores y personal de salud. El aprendizaje se da para todos los actores, la finalidad de un manejo integral se consigue así, con una participación inclusiva, total.

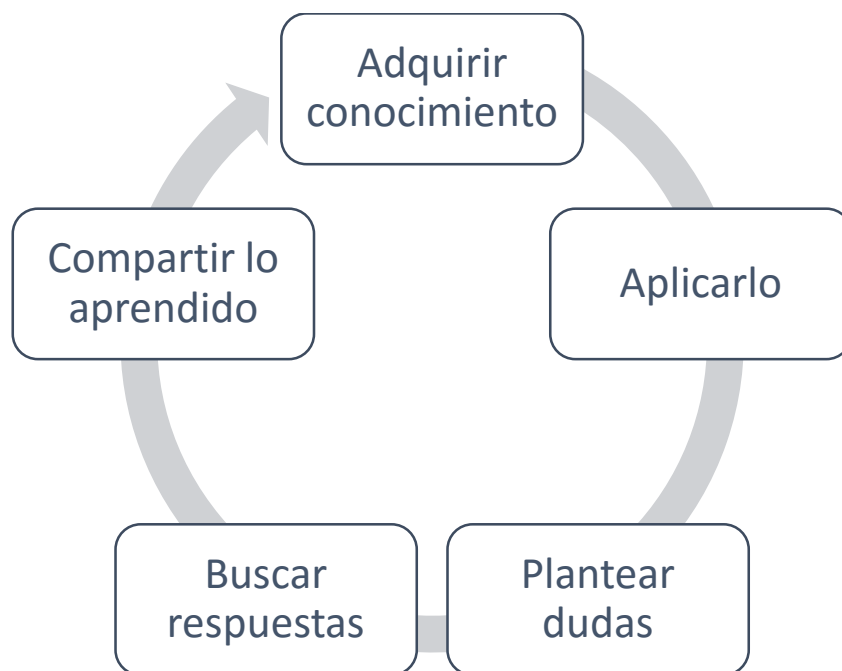


Figura 24. Aprendizaje y empoderamiento.

El manejo son las indicaciones que se dejan, farmacológicas, dietéticas y medidas generales (aseo, cuidado de heridas, cambios posicionales), su respuesta es la estabilidad del pacientes y mientras mejor explicada sea cada indicación, habrá una mejor respuesta.

Para garantizar una calidad de vida digna para los pacientes y su entorno se debe ser claro con las indicaciones, pues son éstas las que guían el accionar de los cuidadores, facilitan la colaboración del paciente y dan buenos resultados en el seguimiento de la enfermedad. Anteriormente, abordamos la comunicación como un factor determinante, y nuevamente se demuestra su importancia, existen distintas maneras de comunicarse y claramente se ha improvisado en este punto con soluciones innovadoras.

Al dejar anotaciones y que en los hogares estén pegadas en espejos o en lugares visibles dificulta el olvido de tomas de medicamentos o los cambios de posiciones, incluso tener los números de teléfono del personal sanitario para contactar en caso de no entender, obviamente, este último punto no es bien recibido por todo el personal de salud involucrado, pero quienes lo aceptan refieren que encuentran su soporte en la paciencia, además, de obtener mejores resultados en el cuidado para las visitas subsecuentes.

Algo importante que debemos recalcar es el vínculo que se forma y que se fortalece incluso después de la pérdida de algún paciente.

Durante el desarrollo del programa, el aspecto más complejo e interesante ha sido la confianza, hay que destacar la función previa que realizaba ya el Doctor Carlos Maza, quien es el nexo entre los pacientes y cuidadores con el resto del personal de salud.

El acompañamiento continuo del grupo de Medicina Familiar, con los distintos grupos de internos rotativos fue fundamental para dar inicio al programa Cuidando al Cuidador.

La convivencia de los participantes ha forjado una relación de confianza absoluta, pues se sienten identificados, en cada anécdota está claro que comparten momentos que definen el cuidado. Pese a que los grupos de internos rotativos varían cada 3 meses, los pacientes y cuidadores comparten los mismos tipos de anécdotas.

Las familias tienen una actitud de compromiso y respeto con los profesionales que les visitan, hacen curaciones o brindan capacitaciones, y el principal impulsor de esta actitud, es el trato que recibe cada paciente por parte del personal de salud.

El soporte del programa Cuidando al Cuidador ha significado una visualización de los cuidadores, principalmente por ser escuchados, poder relatar el trasfondo del cuidado diario, de los conflictos personales y familiares que representa un familiar/paciente con una enfermedad crónica progresiva.

Lamentablemente, esta confianza principalmente se ha forjado con médicos e internos rotativos de medicina, al ser ellos quienes realizan las visitas a cargo de la dependencia de Medicina de Familia. Esto demuestra la necesidad de dinamizar el contacto del personal de salud con los pacientes, es decir, enfermeras/os, fisioterapistas, psicólogos, nutricionistas.

Esta estrecha convivencia en nuestra investigación se da a partir de la atención domiciliaria, un estudio boliviano refiere que la calidad y calidez deben ir de la mano, para que el domicilio sea el entorno ideal para el cuidado, fortaleciendo el soporte familiar como una red de apoyo (Cuba, 2012)

El realizar los controles en casa, así como la toma de muestras o la entrega de medicación brinda la imagen de interés y preocupación por parte del personal de salud, por lo tanto, los cuidadores se sienten apoyados.

Durante las entrevistas este punto reflejó, también, la animadversión con el sistema hospitalario, refiriéndose a consulta externa con otros especialistas o cuando los pacientes necesitan ser hospitalizados, la deficiente relación con el hospital es consecuencia del cambio de una atención personalizada a una atención por demanda, donde se debe cumplir diariamente un número amplio de consultas y el paciente se siente desvalorizado, no se diga el cuidador, que en ese momento pasa

a jugar un rol secundario. Incluso durante la hospitalización a menos que el paciente tenga una autorización de acompañamiento de 24 horas, la entrada del cuidador o familiar no es permitida.

Un par de detalles positivos de las visitas domiciliarias son la descongestión de consulta externa y la concientización del uso del servicio de emergencias, siempre y cuando los cuidadores sepan identificar signos de alarma que requieran acudir inmediatamente al hospital.

La educación continua es la herramienta de mayor utilidad, previamente hablamos sobre el poder del conocimiento y como este implicaba seguridad para pacientes y cuidadores, pero para llegar a ese conocimiento es necesaria la capacitación. Nuestros entrevistados reconocieron en las charlas y las enseñanzas durante las visitas domiciliarias la mejor fuente de entendimiento de la patología que enfrentan. Un estudio de un programa educativo homónimo ha demostrado los beneficios de conocer sobre patologías crónicas, pero no obtuvo resultados adecuados para que este mayor conocimiento represente un mejor cuidado (Díaz-Álvarez & Rojas-Martínez , 2009).

Por el contrario, en nuestra investigación el aprendizaje obtenido se aplica a diario y la utilidad la transmiten todos los participantes, los pacientes aseguran un cambio en su manejo, los cuidadores se motivan a seguir capacitándose y los profesionales evalúan esas enseñanzas, que de igual manera junto a indicaciones claras garantizan adherencia terapéutica.

A lo largo del programa han ido falleciendo pacientes y si bien se ha acompañado a la familia (Cuidadores) después del deceso, no hubo una capacitación previa, no se trató el tema de la muerte. Aunque esta idea implícitamente está presente durante la progresión de la enfermedad, no se la aborda.

El investigador Juan Pedro Alonso plantea construir una gradualidad para el final de la vida, realizar proyecciones sin encasillarlas en tiempos determinados, por el contrario, brindar la

naturalidad que merece la muerte y dar tranquilidad al paciente crónico, mientras el personal de salud puede así organizar las acciones pertinentes para intervenir durante la progresión de la enfermedad (Alonso, 2012)

La historia natural de una enfermedad crónica acarrea complicaciones propias de cada fisiopatología, causando un proceso degenerativo que va más allá de lo biológico, por eso es tan ambiguo hablar de mejoría, pues se evocan sentimientos de tristeza, frustración y también esperanza.

Un punto de quiebre emocional ha sido el mantener la estabilidad del paciente como meta, pues el recuperar al ser querido tal y como era, es lo que naturalmente esperaban los cuidadores, pero al saber más se aclara el horizonte y así es como vemos la resignación imponerse a la frustración, entendiendo que brindar una calidad de vida es en lo que hay que seguir trabajando.

Esta etnografía deja en claro la importancia de lo que los participantes han vivido desde el inicio de la enfermedad, las dificultades que esta ha representado, la esperanza que depositan en el personal de salud y como se sienten después de participar en el programa.

Los entrevistados han utilizado el tiempo como referencia, esto se debe a una construcción cultural de como vivir y entender el tiempo, y que este representa distintas relaciones de poder (Cetina, 2007), en este caso el poder sobre uno mismo para los pacientes y el poder sobre las circunstancias para los cuidadores, que con la progresión de la enfermedad se había perdido, y el ingreso al programa les ha devuelto paulatinamente.

Durante el desarrollo del programa el abordaje del cansancio de los cuidadores, involucrándolos en las decisiones, capacitándolos constantemente y dándoles el soporte adecuado tuvo beneficios en su desempeño y en la estabilidad de la persona que cuidan.

La información que este estudio ha recogido permite plantear la necesidad de continuar con este programa y socializar su implementación para otras instituciones, no sin antes completar los vacíos que pudiera tener.

Por ser yo el investigador, muchas recomendaciones hechas por los entrevistados pudieron verse sesgadas, ya que participé en el desarrollo del programa.

La inconformidad con ciertos aspectos se los extrajo con mayor dificultad, pues en un par de ocasiones me refirieron que no podían ver algo negativo después de todo lo que se les había ayudado.

El personal de salud, por el contrario, presenta recomendaciones más concretas para la continuidad del programa, sobre todo porque estas falencias impiden un cumplimiento adecuado de la atención domiciliaria. También los pacientes y cuidadores se verán afectados si continua la carencia de materiales o si estos continúan siendo improvisados por los profesionales.

El personal de salud durante la investigación ha mostrado mucha motivación, pero gran insatisfacción, justamente como un estudio realizado en médicos del sector público en Ecuador, durante el año 2010. (Ocampo, 2010)

Existe una manera para contribuir a la calidad de la atención domiciliaria y hospitalaria, que es la paciencia, una virtud que aplicada en todos los participantes facilita el manejo integral, de esta manera los profesionales podrán brindar la calidez tan valorada y los pacientes/cuidadores podrán entender que dentro de un sistema colapsado hay factores que sobrepasan al ser humano.

Una limitación durante el estudio fue no poder realizar un grupo focal, principalmente, por no encontrar un espacio de tiempo y lugar para reunirnos con los participantes, pues cuidadores y

pacientes tienen destinado su tiempo “libre” para acudir a la charla, y al durar la reunión 2 horas, no deseaban perder las recomendaciones mensuales dadas por los profesionales.

Los profesionales tampoco podían acompañarnos más de 30 minutos, que son los que destinan para compartir el tema a tratar cada mes.

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES

- Esta investigación es la primera en llevar a cabo una participación multidisciplinaria. Los estudios que involucran el cuidado de los cuidadores se han desarrollado principalmente por y para personal de enfermería, donde no se han visto involucrados otros profesionales de la salud como parte de las investigaciones, así mismo las guías de capacitación están orientadas a personal de enfermería.
- La sistematización del programa ha dado resultados positivos, basados en la percepción de los participantes, lo que incentiva su continuidad.
- Al capacitar en conjunto a pacientes y cuidadores obtenemos un manejo más ágil, conocimiento compartido y mayor recepción de las indicaciones dadas por los profesionales.
- Un entorno familiar y comunicativo dentro del cuidado es realmente favorable, pues hace más llevadera la evolución de la enfermedad.
- Si la organización que tienen los cuidadores, previo al ingreso al programa se complementa con la guía del personal de salud, se mejora la calidad de vida del paciente, por ejemplo, con la toma de medicamentos, medidas dietéticas o identificación de signos de alarma.
- Los profesionales de la salud muestran mucho interés por participar y continuar compartiendo su conocimiento durante las charlas y talleres, por lo que se hace necesario formalizar el programa como institucional.

- Realizar una investigación cualitativa ha sido un reto, y ha brindado resultados tangibles, que, si bien no se pueden medir estadísticamente, no dejan de tener valor.
- La formación del programa ha significado tener una red de apoyo para los participantes.

RECOMENDACIONES

- Dar continuidad al programa, brindando el apoyo institucional, destinando un equipo de trabajo que se encargue del seguimiento del grupo, planificación de las reuniones y que evalúe constantemente el programa.
- Aplicar un esquema de módulos para la capacitación, pues la planificación mensual que se hace para los temas a abordar no es a largo plazo y los temas se pueden repetir.
- Garantizar la dotación de insumos para las curaciones durante la visita domiciliaria, así como el transporte para el personal que las realiza.
- Socializar el programa para aplicarlo en otros niveles de atención e instituciones públicas o privadas.
- Es necesario un soporte didáctico para los asistentes a las charlas (Tablas nutricionales, detalle de signos de alarma, registro de glicemia y tensión arterial)

BIBLIOGRAFÍA:

- Andrade, F., & Pizarro, J. (2007). *BENEFICIOS DE LA ACTIVIDAD FÍSICA EN EL ADULTO MAYOR*. Valdivia, Chile: Universidad Austral de Chile: Programa de Diplomado en Salud Pública y Salud Familiar. Mod 1. .
- Alonso, J. P. (2012). La construcción del morir como un proceso: la gestión del personal de salud en el final de la vida. *Universitas Humanística* 83.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2010.). *Guía del Usuario de El camino hacia la buena salud*. Atllanta: Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades.
- Cetina, G. V. (2007). Tiempo y poder: la antropología del tiempo. *Nueva Antropología*.
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y Técnicas de Investigación Social* . Madrid - España: McGraw Hill.
- Cuba, D. M. (2012). ATENCIÓN INTEGRAL A DOMICILIO. *Revista Médica "La Paz"*.
- Díaz-Álvarez, J. C., & Rojas-Martínez , M. (2009). Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*.
- Galarza, C., Cuffaro, P., Rada , M., & Janson, J. (2004). *Los ancianos hipertensos aprenden las últimas evidencias a través de un programa educativo*. Buenos Aires, Argentina: XI Congreso Argentino de Hipertensión Arterial.
- Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social. (2014). *Informe de Rendición de Cuentas*. Ecuador: IESS. Obtenido de

<https://www.iesgob.ec/documents/10162/3780216/2015+04+01+Rendicion+de+cuentas+v3.pdf>

Kinzie, M. (2005). Instruccional design strategies for health behavior change. Patient Educ Couns. *MedLine*, 3-15.

López Gil , J., Orueta Sánchez, R., Gómez Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena , J., & Alonso Moreno, F. (10 de Mayo de 2009). *El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud*. Toledo: REV CLÍN MED FAM. Obtenido de El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de Vida y su salud:

<http://www.revclinmedfam.com/PDFs/32bb90e8976aab5298d5da10fe66f21d.pdf>

Matajira, J. D. (2016). Tesis de Maestría. *Habilidad de cuidado y carga de cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas*. Bogotá, Colombia.

Miranda, D. Y. (Marzo de 2013). *Cuidadores Informales de Personas Dependientes en Chile*.

Obtenido de Tesis para optar al título de doctor:

https://www.google.com.ec/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=3&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjH0tGuzaLWAhXM5yYKHQHZAsQFggyMAI&url=https%3A%2F%2Fgredos.usal.es%2Fjspui%2Fbitstream%2F10366%2F124233%2F1%2FDSC_TruncosoMirandaDeizaYanet_Tesis.pdf&usg=AFQjCNH6

Moya, S. M., & Cascaret Montero, R. (2010). *Actividad Física: Motor impulsor en la calidad de vida del adulto mayor*. EIEFD.

Mulligan, K., Steed, L., & Newman, S. (October de 2004). Self-management interventions for chronic illness. *The Lancet* , 1523-1537.

Ocampo, J. (2010). Capella University. *ProQuest Dissertations Publishing*.

- Ordoñez, S. C. (2009). Tesis de Maestría. *Nivel de habilidad del cuidador informal en el cuidado del paciente con insuficiencia cardiaca, Clase funcional II y III en una institución de II nivel*. Bogotá, Colombia: Pontificia Universidad Javeriana-Facultad de Enfermería.
- Obtenido de Nivel de habilidad del cuidador informal en el cuidado del paciente con insuficiencia cardiaca, Clase funcional II y III en una institución de II nivel.:
- <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2009/DEFINITIVA/tesis10.pdf>
- Prieto-Miranda, S., Arias-Ponce , N., Villanueva-Muñoz , E., & Jiménez-Bernardino, C. (2015). *Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel*. México: Med Int Méx.
- Rodero-Sánchez , V., Ferré-Grau, C., Cid-Buera , D., Vives-Relats, C., & Aparicio-Casals, M. R. (Septiembre de 2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*. Tarragona: Publidisa, S.A.
- Santander, D. P. (15 de Marzo de 2011). *Facultad de Ciencias Sociales - Universidad de Chile*.
- Obtenido de ¿Porqué y cómo hacer análisis de discurso?:
- www.facso.uchile.cl/publicaciones/moebio/41/santander.pdf
- Santander, P. (15 de Marzo de 2011). ¿Porqué y cómo hacer análisis de discurso? *Cinta de Moebio, Social Science Epistemology Journal*. Obtenido de
- www.facso.uchile.cl/publicaciones/moebio/41/santander.pdf
- Santí, P. M. (2008). Jubilación y vejez, su repercusión en la salud familiar . *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 1- 5.
- Zambrano Cruz, R., & Ceballos Cardona, P. (20 de Junio de 2007). *Síndrome de carga del cuidador*. Medellín, Colombia: Clínica de Neuropsiquiatría, Departamento de Psiquiatría,

Universidad de Antioquia. Obtenido de Síndrome de carga del cuidador:

<http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>

Zavatini, M. A., Obreli-Neto, P. R., & Nakamura Cuman, R. K. (2010). Estratégia saúde da família no tratamento de doenças crônico-degenerativas: avanços e desafios. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2-3.

ANEXO

ANEXO I

Entrevistas Semiestructuradas.

Entrevista – Programa Cuidando al Cuidador Fuente especificada no válida..

PACIENTES

Una vez que ha formado parte del Programa Cuidando al Cuidador, le solicitamos nos ayude con su opinión sobre distintos temas que se relacionan al cuidado de su enfermedad.

1. ¿El programa le ayudó a lograr un mayor conocimiento sobre su enfermedad? Cuénteme lo bueno y lo malo.
2. Describa su experiencia de las visitas domiciliarias, realizada por el médico de familia y los internos rotativos en los siguientes aspectos:
 - a. ¿Entiende usted las indicaciones dadas por los doctores o licenciadas? Cuénteme lo bueno y lo malo.
 - b. ¿Qué tanta confianza ha logrado desarrollar con el personal de salud? Cuéntenos alguna anécdota que recuerde

3. Comente su apreciación de la atención médica dentro del programa:
 - a. Cuénteme lo bueno y lo malo del seguimiento de su enfermedad, realizado por el médico e internos rotativos.
 - b. ¿Qué opina de que los controles de laboratorio se realicen en su domicilio? (Toma de muestras y entrega de resultados) Cuénteme lo bueno y lo malo.
 - c. ¿Qué piensa de que la curación de heridas e indicaciones del manejo/cuidado sea a domicilio? Cuénteme lo bueno y lo malo.
4. ¿Cómo ha sido la capacitación que ha recibido por parte del personal de salud? Cuénteme lo bueno y lo malo.
5. Desde que Usted ingresó al programa ¿Ha existido una mejoría de su condición?
Describa las razones:
6. ¿Qué recomendaciones brindaría para el mejoramiento del programa?
 - a. Visitas domiciliarias:
 - b. Atención médica:

c. Capacitaciones:

Entrevista – Programa Cuidando al Cuidador Fuente especificada no válida..

CUIDADORES

Una vez que ha formado parte del Programa Cuidando al Cuidador, le solicitamos nos ayude con su opinión sobre distintos temas que se relacionan al cuidado de su paciente.

1. ¿El programa le ayudó a lograr un mayor conocimiento sobre la enfermedad de su paciente? Cuénteme lo bueno y lo malo.
2. Describa su experiencia de las visitas domiciliarias, realizada por el médico de familia y los internos rotativos en los siguientes aspectos:
 - a. ¿Entiende usted las indicaciones dadas por los doctores y licenciadas? Cuénteme lo bueno y lo malo.
 - b. ¿Cuánta confianza ha logrado desarrollar con el personal de salud? Cuéntenos alguna anécdota que recuerde.
3. Comente su apreciación de la atención médica dentro del programa:

- a. ¿Cómo ha sido el seguimiento de la enfermedad de su paciente? Cuénteme lo bueno y lo malo.
 - b. ¿Quién? y ¿Cómo se han hecho cargo de su situación de cansancio o agotamiento como cuidador?
 - c. En caso negativo ¿Cómo podría el programa ayudar con su situación de agotamiento por cuidar al paciente?
4. ¿Cómo ha sido la capacitación que ha recibido por parte del personal de salud? Cuénteme lo bueno y lo malo.
5. Desde que Usted ingresó al programa ¿Ha existido una mejoría en sus condiciones físicas y emocionales como cuidador? Cuénteme lo bueno y lo malo:
6. ¿Qué recomendaciones brindaría para el mejoramiento del programa?
- a. Visitas domiciliarias:
 - b. Atención médica:

c. Capacitaciones:

Entrevista – Programa Cuidando al Cuidador Fuente especificada no válida..

PERSONAL DE SALUD

Una vez que ha formado parte del Programa Cuidando al Cuidador, le solicitamos nos ayude con su opinión sobre distintos temas que se relacionan al cuidado de su paciente.

1. ¿Cómo apporto Usted, a pacientes y cuidadores para profundizar el conocimiento de las distintas patologías que sufrían y que debían cuidar/atender? Cuénteme lo bueno y lo malo.
2. Describa su experiencia de las visitas domiciliarias:
 - a. ¿Los pacientes y cuidadores entienden y siguen sus indicaciones? Cuénteme lo bueno y lo malo.
 - b. ¿Qué tanta confianza ha logrado desarrollar con pacientes y cuidadores? Cuénteme lo bueno y lo malo.
3. Comente su apreciación de la atención médica dentro del programa:

- a. Dentro del seguimiento de las enfermedades de sus pacientes ¿Qué aspectos han sido positivos o negativos?
 - b. ¿Qué opina de que los controles de laboratorio se realicen a domicilio? (Toma de muestras y entrega de resultados)
 - c. ¿Qué opina de que las curaciones de heridas e indicaciones del manejo/cuidado sea a domicilio? Cuénteme lo bueno y lo malo.
4. Cuénteme lo bueno y lo malo de las capacitaciones que brinda a pacientes y cuidadores.
5. Desde que Usted ingresó al programa ¿Ha mejorado el manejo de las patologías de pacientes y cuidadores? Describa las razones:
6. ¿Qué recomendaciones brindaría para el mejoramiento del programa?
- a. Visitas domiciliarias:
 - b. Atención médica:

c. Capacitaciones:

ANEXO II.

Consentimiento Informado de Participación para Investigación

Etnografía del programa Cuidando al Cuidador de pacientes adultos mayores, enfermos crónicos o con discapacidad. Hospital IESS-Ibarra 2017.

Autor: Germán Andrés Guerrero Méndez.

Teléfono: 0992659214

Este Formulario de Consentimiento Informado se dirige a pacientes, personal de salud y cuidadores de pacientes adultos mayores, con enfermedades crónicas o discapacidad. Se les invita a participar en una investigación sobre el aporte del programa Cuidando al Cuidador, el cual abarca: atención médica, visitas domiciliarias, y capacitación continua para mejorar el manejo de estos pacientes.

Soy Germán Andrés Guerrero Méndez, médico egresado de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, realicé mi Internado Rotativo en el Hospital General IESS Ibarra, estamos realizando un proyecto de investigación con el fin de sistematizar el programa del cual ha participado usted o el paciente que esté a su cuidado. La información que le proporcionaré no tiene que hacerle decidir hoy de su participación, puede consultarlo con alguien de confianza, sea

personal de Salud o no. Cualquier duda o pendiente puede preguntármelo cuando desee, así como retirarse del proceso en el momento que quiera sin impedimentos, ni se verá afectada la atención que recibe usted o el paciente a su cuidado en la institución.

Durante el desarrollo del programa se tomó en cuenta evidencia de talleres lúdicos para adultos mayores, educación continua para personal de salud, guías de cuidado para enfermedades crónicas e investigaciones sobre el Síndrome de Sobrecarga en Cuidadores, esta información se integró para realizar las actividades del programa.

Los participantes serán pacientes, personal de salud y cuidadores participantes del programa Cuidando al Cuidador del Hospital General IESS Ibarra. La recolección de datos se realizará mediante entrevistas semiestructuradas, que se analizarán posteriormente por el investigador.

En este punto expondrán sus vivencias, positivas y negativas sobre el cuidado de cada paciente. Pese a no manejar información personal, todo lo que se aporte será documentado para fines académicos.

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

He sido invitado a participar en la investigación denominada **Etnografía del programa Cuidando al Cuidador de pacientes adultos mayores, enfermos crónicos o con discapacidad. Hospital IESS-Ibarra 2017**. Entiendo que me realizarán una entrevista y recogerán información con fines académicos y de investigación. He sido informado de que los riesgos son mínimos e incluyen mi experiencia, más no mi información personal.

Sé que puede que no haya beneficios para mi persona y que no se me recompensará más allá de la continuidad del programa. Se me ha proporcionado el nombre de un investigador que puede ser fácilmente contactado, para resolver cualquier inquietud.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi cuidado médico o el de mi paciente en cuidado.

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha _____ Día/mes/año

Si es analfabeto. He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del testigo_____

Huella dactilar del participante

Firma del testigo _____

Fecha _____ Día/mes/año

He leído con exactitud o he sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento informado para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del Investigador_____

Firma del Investigador _____

Fecha _____ Día/mes/año

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de Consentimiento Informado