

Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario

Nursing intervention for the wellbeing of caregivers of patients in home care

Intervenção de enfermagem para o bem-estar dos cuidadores das pessoas em cuidados domiciliares

Nubia Hernández Bernal¹ , Julián Barragán Becerra² , Claudia Moreno Mojica¹ 

Histórico

Recibido:

26 de octubre de 2017

Aceptado:

13 de diciembre de 2017

1 Magister en Enfermería. Docente Escuela de Enfermería, Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia - UPTC. Tunja, Colombia.

2 Magister en Enfermería. Docente Escuela de Enfermería y Coordinador Grupo de Investigación Calidad y Cuidado. Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia - UPTC. Tunja, Colombia. Autor de Correspondencia. E-mail: julian.barragan@uptc.edu.co

Introducción: El cuidador de la persona con enfermedad crónica requiere intervenciones orientadas al cuidado de sí, conocimiento y abordaje domiciliario. El objetivo del estudio fue evaluar la implementación de una intervención de enfermería en el bienestar del cuidador de personas con necesidad de cuidado domiciliario en instituciones de Boyacá, Colombia. **Materiales y Métodos:** Estudio cuasi experimental con pre prueba y pos prueba, en un grupo de 72 cuidadores. El grupo de intervención contó con tres sesiones educativas basadas en la Teoría de los Cuidados de Swanson, el grupo control recibió intervención convencional. Se utilizó el instrumento de clasificación de resultados de enfermería: salud emocional del cuidador principal, factores estresantes del cuidador familiar, salud espiritual, rendimiento del cuidador principal, preparación del cuidador principal domiciliario, posible resistencia del cuidador familiar y ejecución del rol. **Resultados:** La intervención tuvo efecto en el bienestar del cuidador de personas con necesidad de cuidado domiciliario. **Discusión:** El grupo control evidenció dificultad para el bienestar con el cuidado tradicional, durante el cuidado a la persona. **Conclusiones:** Las intervenciones de enfermería estructuradas en teoría, evidencian logros en los cuidados para el bienestar de personas en condiciones especiales; es necesario establecer estrategias institucionales enfocadas al cuidado de enfermería humanizado con sustento disciplinar.

Palabras clave: Cuidadores; Calidad de Vida; Atención de Enfermería; Cuidado Domiciliario.

Resumen

Abstract

Introduction: Caregivers of individuals with chronic disease require interventions aimed at their own care, knowledge, and home care approach. The aim of this study was to evaluate the implementation of a nursing intervention in the wellbeing of caregivers of patients in need of home care in health institutions in Boyacá, Colombia. **Materials and Methods:** This was quasi-experimental study with pre-test and post-test, in a group of 72 caregivers. The intervention group had three educational sessions based on Swanson's Theory of Caring; the control group received conventional intervention. The study used the nursing results classification instrument: emotional health of the principal caregiver, stressing factors of the family caregiver, spiritual health, performance of the principal caregiver, preparation of the principal home care caregiver, possible resistance of the family caregiver, and role execution. **Results:** The intervention had an effect on the wellbeing of the caregiver of individuals in need of home care. **Discussion:** The control group evidenced difficulty for wellbeing with traditional care, while caring for the patient. **Conclusions:** Nursing interventions structured on theory show achievements in care for the wellbeing of individuals under special conditions; it is necessary to establish institutional strategies focused on humanized nursing care with disciplinary support.

Key words: Caregiver; Quality of Life; Nursing Care; Home Care.

Resumo

Introdução: O cuidador da pessoa com doença crônica requer intervenções voltadas para o autocuidado, conhecimento e abordagem domiciliar. O objetivo do estudo foi avaliar a implementação de uma intervenção de enfermagem no bem-estar do cuidador de pessoas com necessidades de cuidado domiciliário em instituições de Boyacá, Colômbia. **Materiais e Métodos:** Estudo quase experimental com pré-teste e pós-teste, em um grupo de 72 cuidadores. O grupo de intervenção teve três sessões educacionais baseadas na Teoria dos Cuidados de Swanson, o grupo controle recebeu intervenção convencional. Utilizou-se o instrumento de classificação de resultados de enfermagem: saúde emocional do cuidador principal, fatores estressores do cuidador familiar, saúde espiritual, desempenho do cuidador principal, preparação domiciliar do cuidador principal, possível resistência do cuidador familiar e desempenho do papel. **Resultados:** A intervenção teve um efeito sobre o bem-estar do cuidador de pessoas com necessidade de cuidado domiciliário. **Discussão:** O grupo controle evidenciou dificuldade para o bem-estar com o cuidado tradicional, durante o atendimento da pessoa. **Conclusões:** As intervenções de enfermagem estruturadas em teoria, evidenciam resultados nos cuidados para o bem-estar de pessoas em condições especiais; é necessário estabelecer estratégias institucionais focadas ao cuidado de enfermagem humanizado com apoio disciplinar.

Palavras chave: Cuidadores; Qualidade de Vida; Atenção de Enfermaria; Cuidado Domiciliário.

Como citar este artículo: Hernández N, Barragán J, Moreno C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Rev Cuid*. 2018; 9(1): 2045-58. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v9i1.479>



©2018 Universidad de Santander. Este es un artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la licencia Creative Commons Attribution (CC BY-NC 4.0), que permite el uso ilimitado, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que el autor original y la fuente sean debidamente citados.

INTRODUCCIÓN

Las personas que padecen enfermedades crónicas (EC) requieren la presencia de una persona que apoye el cuidado con la consecuente sobrecarga, cambios y modificaciones en los sujetos que la sufren y quienes acompañan¹. Quienes padecen EC o la subsecuente discapacidad dependen de sus cuidadores informales principalmente familiares y mantienen algún grado de dependencia funcional², demandan programas organizados y estructurados que cubran periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, tanto institucional como extra institucional, con requerimientos individuales de cuidado³; en ocasiones, las necesidades del cuidador son desatendidas por parte de los profesionales de la salud, pues los cuidadores son seres humanos activos y trascendentes que viven y tienen la capacidad de crecer en el cuidado⁴.

Para Colombia según el reporte de la Organización Panamericana de la Salud en 2012, más de 110 mil personas fallecen al año por causa de enfermedades crónicas⁵. Las alteraciones subsecuentes que originan estas enfermedades son de tipo físico, como cambios urinarios, intestinales, alteraciones de la piel y dolor; psicológicas como: ansiedad, tristeza miedo; disfunciones sexuales y sociales como: dificultades en la relación con el entorno, la pareja y la familia, además de las problemáticas económicas, laborales, de vivienda y comunicación⁶.

Los cambios y la dependencia derivada de la enfermedad, incrementan las exigencias de cuidado que del rol del cuidador, quien facilita a la persona las actividades básicas y

cotidianas como la alimentación, la eliminación, los traslados, el baño, el arreglo personal, el tratamiento y las demandas del sistema de salud, los seguimientos médicos especializados y la rehabilitación en diferentes aspectos. Esta situación requiere que los cuidados de enfermería se orienten a los familiares y cuidadores como aliados y protagonistas en el proceso que afronta la persona⁷⁻¹⁰.

La responsabilidad del cuidado de las personas en las instituciones de salud depende en gran medida de los profesionales de enfermería; sin embargo, es necesario vincular al cuidador para que fortalezca habilidades para el apoyo de su familiar y su autocuidado. El cuidado orientado y fundamentado hacia el cuidador, facilita el proceso de adopción del rol, permite el acompañamiento y disminuye las demandas y sentimientos que le agobian, para generar bienestar¹⁰; la enfermera es quien permanece en contacto con la diada cuidador - cuidado y es donde materializa el papel de educador en salud, para brindar conocimiento una persona que cuida a otra sin olvidarse de sí mismo¹¹.

Esta investigación tuvo como objetivo evaluar la implementación de una intervención de enfermería en el bienestar del cuidador de personas con necesidad de cuidado domiciliario que egresaron o asistieron a instituciones de salud de Boyacá, Colombia.

MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño y población

Estudio cuasi experimental en un grupo de intervención y uno de comparación para evaluar

la implementación de una intervención de enfermería para el bienestar del cuidador de personas con necesidades de cuidado domiciliario en Boyacá, Colombia.

Tamaño de la muestra

Se realizó muestreo por conveniencia debido a las condiciones de egreso de los pacientes, la disposición del cuidador y el sitio de residencia. El cálculo del tamaño de muestra se determinó para dos grupos de análisis: cuidadores sin intervención y cuidadores con intervención; los tamaños muestrales fueron balanceados y su determinación se hizo bajo el supuesto de homocedasticidad y de comportamiento gaussiano de puntajes totales y contraste de hipótesis³³. Como elementos de precisión en el diseño de la muestra y en el análisis de los resultados, se asumieron como 0,1 cada una de las probabilidades de incurrir en error tipo I y tipo II dentro de la valoración de la significancia y la diferencia de promedios para la determinación del error tipo II como el 50% de la desviación estándar. Con los datos obtenidos se conformaron dos grupos de 36 cuidadores cada uno, para una muestra de 72 personas cuidadoras directas que asistieron a tres Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud de Boyacá durante los años 2014 y 2015.

Criterios de elegibilidad de los participantes

De acuerdo con los datos obtenidos de las instituciones de salud, se establecieron como criterios de participación los siguientes: dependencia y presencia de un cuidador de cuidador al alta, condiciones de la persona al

egreso, residencia urbana en las tres ciudades y disposición de participar en el estudio.

Instrumento de recolección de datos

Se utilizaron los criterios de resultado *Nursing Outcomes Classification* (NOC) que cuentan con validez y confiabilidad suficientes; para cada uno de los conceptos de la teoría de cuidados mediante revisión de literatura, se añadieron indicadores NOC como afirmaciones neutras que reflejan los estados de la persona; posteriormente se establecieron juicios para cada afirmación, con una escala nominal de respuesta *sí, no, a veces o nunca*. Se utilizaron los siguientes códigos: 2506 Salud emocional del cuidador principal, 2208 Factores estresantes del cuidador familiar, 2201 Salud espiritual, 2506 Salud emocional de cuidador principal, 2505 Rendimiento del cuidador principal, 2202 Preparación del cuidador principal domiciliario, 2210 Posible resistencia del cuidador familiar y 1501 Ejecución del Rol, así como la identificación de estándares de cuidador³⁴. La [Tabla 1](#), muestra la relación entre los conceptos de la teoría de cuidados de Swanson y los indicadores NOC seleccionados. La intervención se elaboró con base en una revisión sistemática de artículos que tuvieron como objeto de estudio las necesidades de la diada cuidador persona; con los resultados y un análisis conceptual y teórico desde la teoría de Cuidados se estructuraron 2 sesiones y un taller sobre apoyo emocional y expresión de sentimientos con acompañamiento de expertos, adaptación al nuevo rol y formación como cuidador para habilidades de cuidado en casa ([Tabla 1](#)).

Tabla 1. Correlación de conceptos, definiciones y sesiones

Concepto	Aspectos	Metodología
Conocer	Conocer y entender la realidad personal del cuidador frente a su nuevo rol y situación del ser cuidado.	Acompañamiento al cuidador en dos sesiones que comprenden.
Estar con	Propiciar espacios para estar con presencia auténtica con el cuidador, que favorezcan la expresión sentimientos.	“Expresión de sentimientos”
Mantener las creencias	Motivar al cuidador para mantener la creencia en sus capacidades para superar las dificultades relacionadas con el cuidado de la persona con enfermedad crónica discapacitante y los cambios en el rol.	“El rol del cuidador en casa”.
Hacer por	Apoyar al cuidador en su auto cuidado y hacer por él o ella, lo que haría por sí mismo, si le fuera posible.	Taller “Formándome como cuidador” Involucra el conocimiento y la práctica del cuidado no formal para el cuidador. Temas prácticos con apoyo de simulación como (estructuración de material educativo). <ul style="list-style-type: none"> • Manejo y cuidado de la piel. • Eliminación vesical. • Movilización de la persona. • Manejo de tubos y drenes. • Manejo de la alimentación.
Posibilitar	Estimular en el cuidador la adquisición de habilidades para el cuidado de la persona con Enfermedad crónica discapacitante al posibilitarle que participe activamente en el desarrollo del mismo durante la hospitalización y egreso hospitalario.	Visita domiciliaria posterior para nuevo acompañamiento y seguimiento telefónico.

Protocolo Grupo Control

El protocolo para el grupo de comparación se basó en la búsqueda y abordaje de los cuidadores y aplicación de la escala. Las instituciones hospitalarias realizaron una sesión educativa

individual de manera convencional al alta, sobre signos de alarma, situación de salud de la persona y ejecución de prescripción médica. Posteriormente, transcurrida una semana de egreso, se ubicó al cuidador en el hogar para diligenciar nuevamente el instrumento NOC

Adaptado y se entregó una cartilla como material de apoyo y responsabilidad ética.

Protocolo Grupo de Intervención

La segunda parte del protocolo consistió en el abordaje al grupo de intervención, el cual incluyó la búsqueda de las personas, aplicación del NOC y realización de la intervención de estudio. A la semana de egreso, se ubicó al cuidador en el hogar para diligenciar nuevamente el instrumento y realizar visita domiciliaria. Este grupo no recibió la sesión institucional tradicional.

Análisis estadístico

Los datos fueron analizados en SPSS para Windows® Versión 20.0. Las pruebas de hipótesis se realizaron mediante la prueba no paramétrica de Wilcoxon con el fin de calcular la diferencia estadística entre el grupo de comparación y el grupo de intervención y U de Mann -Whitney para identificar diferencias entre las dos poblaciones basada en el análisis de dos muestras independientes que no obedecen al azar; se utilizó un valor de significancia de $p < 0,005$ con un intervalo de confianza del 95%. De acuerdo con la escala de medición nominal se calcularon proporciones.

Aspectos éticos

El estudio fue presentado a la Dirección de Investigaciones de la Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia mediante convocatoria y aprobado con el código 1307 que incluyó la aprobación del Comité de Ética Institucional; la investigación se clasifica como de bajo riesgo de acuerdo con la Resolución 8430 de 1993 y el respeto de principios como Beneficencia, No-

Maleficencia, Autonomía, Justicia, Veracidad, Solidaridad, Lealtad y Fidelidad. Se solicitó a cada participante el consentimiento informado, manejo confidencial de la información y respeto por la decisión de continuar o desistir de la participación, todos los participantes aceptaron y permanecieron en los grupos durante el estudio.

RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados de las variables de medición de cada uno de los conceptos establecidos en la escala. Predominó el género femenino con 85%, la edad promedio fue de 45 años; el 62,3% tiene estudios primarios. La ocupación reportó un 90% de los cuidadores al hogar, un 8.7% empleado y el 0.5% desempleado. El 62% provienen del área rural, todos los cuidadores se encontraban sin alteración del estado mental para la cual se aplicó la escala Mini Mental State Examination⁴¹. Se realizó comparación entre los grupos, antes y después de la intervención de enfermería de los indicadores propuestos por el NOC.

La [Tabla 2](#), evidencia los resultados obtenidos en la aplicación pre prueba y pos prueba realizadas entre muestras, para la variable *Conocer*. En el grupo de comparación los cuidadores refirieron necesitar información clara sobre el proceso de salud - enfermedad que presenta el familiar, lo cual genera sentimientos de ambivalencia, temor, culpa y lleva a percibir una carga adicional en sus labores. El grupo de intervención evidencia que, al brindar apoyo con material educativo de manera individualizada, se permite conocer y entender la realidad personal del cuidador frente al nuevo rol y situación de la persona, aspecto que generó intervenciones de autocuidado que disminuyeron la ansiedad y el miedo ($p < 0.001$).

Tabla 2. Resultados por concepto y NOC: conocer

Concepto conocer				
NOC: Ambivalencia respecto a la situación actual de salud pre prueba			Pos prueba	
GRUPO	Si	No	Si	No
Comparación	100%	0%	100%	0%
Intervención	100%	0%	0	100%
Cargas Percibidas pre prueba			Cargas Percibidas pos prueba	
GRUPO	Si	No	Si	No
Comparación	100%	0%	100%	0%
Intervención	100%	0%	0%	100%
Prueba U de Mann Whitney $p < 0,001$				
NOC: Factores estresantes Referidos Pre Prueba			Pos Prueba	
GRUPO	Refiere: temor, culpa, frustración y tristeza	No Refiere: temor, culpa, frustración y tristeza	Refiere: temor, culpa, frustración y tristeza	No Refiere: temor, culpa, frustración y tristeza
Comparación	99%	1%	99%	1%
Intervención	100%	0%	0%	100%
NOC: Alteración de la relación cuidador – receptor de cuidado Pre Prueba			Pos Prueba	
GRUPO	Si	No	Si	No
Comparación	100%	0%	100%	0%
Intervención	100%	0%	0%	100%
Prueba U de Mann Whitney $p < 0,001$				

En la variable *Estar Con* (Tabla 3), los resultados del grupo de comparación muestran igualdad en la pre prueba y pos prueba, frente al cambio del grupo de intervención, donde los cuidadores logran verbalizar confianza en sí mismos al entablar una relación de reciprocidad, son escuchados apoyados y comprendidos ($p = 0.00$); la comprensión de los sentimientos radica en buscar su valor moral como seres en el mundo y al tratar de satisfacer las necesidades que les

permitan obtener un bienestar integral. Frente al equipo de salud, los cuidadores refirieron que las enfermeras por lo general, no permiten este tipo de expresión y apoyo emocional y que son otros profesionales o técnicos quienes lo facilitan. La intervención evidenció que el cuidado profesional brindado por enfermería de manera directa centrado en las personas, transforma la realidad y produce aportes positivos en el bienestar de los cuidadores $p < 0.001$.

Tabla 3. Resultados por concepto y NOC: estar con

Estar con												
NOC Relación con los demás para comprender sentimientos y experiencias Pre prueba							Pos prueba					
GRUPO	Enfermera		Médico		Auxiliar enfermería/ Otros		Enfermera		Médico		Auxiliar enfermería/ Otros	
	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	Si
Comparación	100%	0%	0%	100%	80%	20%	100%	0%	0	100%	80%	20%
Intervención	100%	0%	0%	100%	76%	24%	0%	100%	0	100%	76%	24%
Ausencia de apoyo del sistema de sanitario percibido: Enfermería. Pre Prueba							Pos Prueba					
GRUPO	Nunca		A veces		Siempre		Nunca		A veces		Siempre	
Comparación	0%		5%		90%		0%		30%		70%	
Intervención	0%		30%		70%		95%		5%		0%	
Satisfacción con la vida Pre prueba.						Satisfacción con la vida Pos prueba						
GRUPO	Nunca		A veces		Siempre		Nunca		A veces		Siempre	
Comparación	0%		60%		40%		0%		60%		40%	
Intervención	2%		70%		28%		0%		60%		40%	
Prueba U de Mann Whitney $p < 0,001$												

Así mismo, para la variable *Mantener las creencias* se aprecia en la [Tabla 4](#), la persistencia de los resultados del grupo comparación, donde se observa que el cuidador experimenta desconfianza en la realización de tareas de cuidado domiciliario al familiar, lo cual guarda relación con la limitada presencia del profesional de enfermería, quien no involucra ni prepara al cuidador para el nuevo rol. Los datos muestran

el cambio producido en el grupo de intervención, en el cual los cuidadores experimentan confianza y se anticipan a las necesidades del receptor de cuidado ($p < 0.001$). La intervención logró establecer aspectos en el fortalecimiento del rol en los cuidadores, respecto a la confianza en sí mismos, conocimientos y habilidades para asumir el cuidado.

Tabla 4. Resultados por concepto y NOC: mantener las creencias

Mantener las creencias						
Confianza en la realización de tareas de cuidado a su familiar Pre prueba				Confianza en la realización de tareas de cuidado a su familiar Pos prueba		
GRUPO	Nunca	A veces	Siempre	Nunca	A veces	Siempre
Comparación	85%	15%	0%	85%	15%	0%
Intervención	70%	30%	0%	0%	50%	50%
Anticipación de la necesidades del receptor de cuidados Pre prueba				Anticipación de la necesidades del receptor de cuidados Pos prueba		
GRUPO	Nunca	A veces	Siempre	Nunca	A veces	Siempre
Comparación	40%	60%	0%	40%	60%	0%
Intervención	45%	55%	0%	0%	60%	40%
Prueba U de Mann Whitney $p < 0,001$						

Los resultados para la variable *Hacer Por* (Tabla 5) mediante la realización de actividades de autocuidado y el taller *Formándome como Cuidador* generaron un cambio significativo en los participantes respecto al conocimiento sobre el papel que desempeñará, los cuidados, los procedimientos y el manejo de actividades

prescritas que fueron facilitadas por los investigadores ($p < 0.001$). El grupo control recibió la intervención tradicional y la cartilla con material de apoyo luego de finalizada la investigación; como se observa en la tabla, el grupo refiere no experimentar el rol, ni expresa la preparación como cuidador principal.

Tabla 5. Resultados por concepto y NOC: hacer por

Hacer por						
Conocimiento sobre el papel del cuidador familiar Pre prueba				Conocimiento sobre el papel del cuidador familiar Pos prueba		
GRUPO	Nunca	A veces	Siempre	Nunca	A veces	Siempre
Comparación	43%	57%	0%	43%	57%	0%
Intervención	90%	10%	0%	0%	10%	90%
Conocimiento de los procedimientos de tratamientos recomendados Pre prueba				Conocimiento de los procedimientos de tratamientos recomendados Pos prueba		
GRUPO	Nunca	A veces	Siempre	Nunca	A veces	Siempre
Comparación	80%	20%	0%	80%	20%	0%
Intervención	65%	35%	0%	0%	40%	60%
Conocimiento de las actividades pre escritas Pre Prueba				Conocimiento de las actividades pre escritas Pos prueba		
GRUPO	Nunca	A veces	Siempre	Nunca	A veces	Siempre
Comparación	80%	20%	0%	80%	20%	0%
Intervención	90%	10%	0%	0%	45%	55%
Prueba U de Mann Whitney $p < 0,001$						

En la medición del concepto *Posibilitar* se observa en la (Tabla 6), la permanencia de los resultados del grupo comparación, que demuestran el hecho de no experimentar comodidad frente al cuidado del familiar, ni ejecución del nuevo rol. Para el grupo de intervención, se observa que los

cuidadores manifiestan sentirse cómodos con el nuevo rol y ayudan al receptor de cuidados en actividades de la vida diaria al expresar sentimientos de seguridad, confianza, equilibrio y autocuidado ($p < 0.001$).

Tabla 6. Resultados por concepto y NOC: posibilitar

Posibilitar						
Relación satisfactoria entre cuidador y receptor de cuidado pre prueba			Relación satisfactoria entre cuidador y receptor de cuidado pos prueba			
GRUPO	Nunca	A veces	Siempre	Nunca	A veces	Siempre
Comparación	50%	50%	98%	50%	50%	0%
Intervención	30%	70%	99%	0%	30%	70%
Ayuda al receptor de cuidados en actividades de la vida diaria pre prueba			Ayuda al receptor de cuidados en actividades de la vida diaria pos prueba			
GRUPO	Nunca	A veces	Siempre	Nunca	A veces	Siempre
Comparación	30%	70%	0%	30%	70%	0%
Intervención	40%	60%	0%	0%	0%	100%
Estrategias referidas para el cambio del rol: Expresión de sentimientos, confianza, autocuidado, seguridad y equilibrio. Pre prueba			Estrategias referidas para el cambio del rol: Expresión de sentimientos, confianza, autocuidado, seguridad y equilibrio. Pos prueba			
GRUPO	Nunca	A veces	Siempre	Nunca	A veces	Siempre
Comparación	58%	24%	0%	58%	24%	0%
Intervención	70%	30%	0%	0%	20%	80%
Ejecución del rol: siente comodidad con el rol de cuidador pre prueba			Ejecución del rol: siente comodidad con el rol de cuidador pos prueba			
GRUPO	Nunca	A veces	Siempre	Nunca	A veces	Siempre
Comparación	65%	35%	0%	65%	35%	0%
Intervención	82%	18%	0%	0%	28%	72%
Prueba U de Mann Whitney $p < 0,001$						

DISCUSIÓN

Los resultados de la evaluación demuestran que la implementación de una intervención de enfermería en el bienestar de cuidadores familiares aporta elementos positivos, como la reducción de la carga, mejoramiento de la funcionalidad familiar, establecimiento de límites, metas y compromisos en la familia y disminución de alteraciones emocionales para

la formación del familiar como cuidador^{27,28,36}. Según Walker, la implementación de estrategias de cuidado de enfermería que promuevan el bienestar del cuidador familiar, son positivas en la medida en que brinden cuidado de reciprocidad y holístico, en el cual no se remplace el diálogo por material educativo, para identificar y conocer preocupaciones de las personas³⁵.

La realización del taller sobre expresión de sentimientos y emociones del cuidador, permitió conocer y entender la realidad personal frente al nuevo rol y la situación del ser cuidado como un reto, esperanza y fortaleza, frente al significado de dolor, tristeza, dificultad y cansancio inicial. Los encuentros permitieron *estar con* presencia auténtica con el cuidador, quienes reconocieron sentirse bien emocionalmente y apoyados con el acompañamiento de los profesionales de enfermería; se favoreció la expresión de sentimientos al manifestar fortaleza, dificultad, dolor, cariño, valor, tristeza, fe en Dios y esperanza.

El taller *Formándome como Cuidador*, brindó apoyo al cuidador para el autocuidado; las personas manifestaron sentirse capaces y más seguras para la realización del cuidado directo al familiar. De igual manera, se fomentó la adquisición de habilidades para el cuidado de la persona en casa, al posibilitarle participación activa durante la hospitalización, generar habilidad y conocimiento y experimentar seguridad, tranquilidad y fortaleza.

La realización de la estrategia de cuidado motivó al cuidador a *mantener las creencias* en sus capacidades para superar dificultades relacionadas con el cuidado de la persona con enfermedad crónica y asumir cambios en el rol con respecto a sí mismo, los cuidadores refirieron sentirse apoyados, tranquilos y seguros y con conocimientos para cuidarse a sí mismos³⁷. La ejecución de estrategias de cuidado de enfermería que promueven el bienestar del cuidador familiar, permitió el cuidado en diada, las cuales dan mejores resultados que intervenciones a nivel individual^{29,38, 39}.

Por su parte, e uso de conceptos de una teoría de rango medio en la práctica de enfermería, permite evaluar y validar cuidados a partir de indicadores empíricos en la práctica, que generan herramientas para cualificar intervenciones. La práctica profesional requiere que el conocimiento de enfermería brinde soluciones a los problemas que sustentan el cuidado; las teorías de enfermería, permiten y generar conocimiento para la disciplina^{30, 40}.

La caracterización de los cuidadores participantes demuestra que la mayoría son mujeres^{9,12}, quienes no reciben ayuda de otras personas y comparten la labor del cuidador con otros roles¹⁴⁻¹⁶. Este hecho es significativo, dada la carga de la mujer como cuidadora en el hogar y las implicaciones económicas, que muchas veces no son reconocidas, social, institucional o políticamente. La intervención de cuidado generó conocimiento, habilidades, manejo de cambios emocionales y la gestión diaria de cuidado, aspectos que guardan relación con las necesidades e intereses del cuidador^{36,41}.

Pinzón et al, reporta que el 82% de los cuidadores son familiares, prevalentemente las esposas, hijas o nietas⁹, históricamente es la mujer la encargada del cuidado de la salud y la vida la familia, por lo general es la única cuidadora que asume las actividades, con el desgaste que conlleva. Por su parte, las mujeres cuidadoras afrontan problemáticas como el desconocimiento y el miedo al enfrentar al enfermo y la ausencia de un cuidador sustituto para salir de casa o tomar un descanso; sin embargo, se muestran dispuestas a realizar cualquier tipo de actividad, secundario a la falta de capacitación y educación sobre aspectos

asociados al cuidar. Las instituciones de salud entregan a la familia una persona con necesidad de asistencia donde el cuidador se ve enfrentado a llevarlo al hogar, con la incertidumbre sobre lo que sucederá después y con la incógnita de cuánto durará esta situación^{12,13}. En Colombia la caracterización de los cuidadores mantiene la tendencia global: familiar como cuidador principal, tiempo considerable ejerciendo el rol y principalmente las mujeres representan el mayor porcentaje del rol para el cuidado de hijos padres y esposos con EC, con la sobrecarga que implica¹⁴⁻¹⁷.

Los estudios revelan sobrecarga multidimensional que genera para el cuidador, atender al familiar con EC; este nuevo rol implica responsabilidades adicionales, así como adaptar la vida en función de la persona cuidada, además que deben cumplirlo de forma paralela con otras actividades¹⁵⁻²¹. La situación de la persona con EC y el cuidador, requieren apoyo familiar, económico y social, oportunidad de atención en los servicios de salud, conocimientos del manejo de la situación y del cuidado, y de manera importante, capacidad de aceptar el rol para evitar complicaciones posteriores²².

La literatura revela de forma explícita que el rol de cuidador deriva necesidades sociales, emocionales, y fisiológicas; en algunos casos, se alteran las relaciones y la pérdida de la identidad²³; se generan sentimientos de ira, culpa, frustración y agotamiento, ansiedad, soledad, depresión, del tiempo de distracción y descanso²⁴. Además, el cuidador puede experimentar afectaciones fisiológicas, cambios en la tensión arterial,

alteraciones cardiovasculares, gastrointestinales y musculares, cefaleas, lumbagos²⁵, y alteración de componentes espirituales²⁶. La situación de cronicidad implica un fuerte impacto en la vida y dinámica familiar y social, cuando los familiares, sin tener elementos para enfrentarla, se ven sometidos a cuidar y a responder por la salud del otro, ajustar cambios profundos en la vida, desarrollar tareas múltiples y complejas que exigen inversión de tiempo, energía y conocimiento^{27,28}.

El impacto negativo en la calidad de vida del cuidador es prevenible, si se interviene de forma oportuna al ofrecer un apoyo estructural de enfermería; las iniciativas de intervención deben gestarse desde la formación universitaria y las alianzas académico- institucionales con estrategias de cuidado dirigidas los cuidadores de personas con EC, e incluso que involucren simultáneamente a la diada: persona enferma - cuidador, de esta manera, las enfermeras pueden reorientan y ampliar las líneas de acción y desarrollar habilidades de soporte, al enfatizar la educación para el autocuidado y cuidado que beneficien las condiciones de salud y de vida^{26,31-33}.

En este contexto Swanson aporta conceptos para el diseño de intervenciones de cuidado, en los que se requiere la presencia auténtica de la enfermera, para lograr que las personas realicen por sí mismos lo que harían si fuera posible, ayudar a mantener la fe en sus capacidades y posibilitar el paso por las transiciones de la vida³⁴. El restablecimiento del bienestar del cuidador se podría lograr, si se brinda cuidado a los integrantes de la familia, si se preparan de forma efectiva para el momento del

alta hospitalaria, si se potencializa la capacidad de proveedores de cuidado para protegerse a sí mismos y a las personas que por su condición, dependen de ellos^{35,36}.

Dentro de las limitaciones del estudio se encontró la dificultad en la asignación aleatoria de las personas a los grupos dadas las condiciones de acceso a los cuidadores, el seguimiento, la muerte de la persona cuidada, la remisión a instituciones de mayor complejidad y dificultad en la organización de grupos de educación, las cuales fueron superadas mediante la implementación de estrategias de convocatoria junto con las instituciones de salud y reemplazo del cuidador en caso de requerirse.

CONCLUSIONES

La intervención educativa integral por parte de enfermería, permitió a los cuidadores expresar las emociones y aprender de manera significativa el cuidado y autocuidado necesarios para asumir el rol del cuidador. Los resultados evidencian que el cuidado en el hogar es asumido por mujeres en mayor proporción y que éste hecho demanda del estado medidas conducentes a mejorar el seguimiento y brindar estrategias de acompañamiento en el rol que asumen las mujeres cuidadoras en el hogar. El abordaje de cuidado por parte del cuidador requiere ser sistemático y oportuno institucionalmente y no puede limitarse a brindar información general sobre acciones simples que no suplen las verdaderas necesidades de las personas.

La validación de la teoría enfermera y la ampliación de estrategias fundamentadas en el cuidado profesional, permiten lograr intervenciones costo

efectivas y disminuir riesgos y complicaciones posteriores asociadas con enfermedades crónicas y atención en el hogar.

Financiación: Dirección de Investigaciones, Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia Proyecto SGI 1307.

Conflicto de intereses: Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

REFERENCIAS

1. Ribeiro BF, Oliveira SG, Tristão FSA, Santos-Júnior JRG, Farias TA. Prácticas de si de cuidadores familiares na atenção domiciliar. *Rev Cuid.* 2017; 8(3): 1809-25. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.429>
2. Barnes DE, Mehta KM, Boscardin WJ, Fortinsky RH, Palmer RM, Kirby KA, et al. Prediction of Recovery, Dependence or Death in Elders Who Become Disabled During Hospitalization. *J Gen Intern Med.* 2013; 28(2): 261-8. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2226-y>
3. Ortiz SP, Eslava DG, Buitrago MT. Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo.* 2010; 12(1): 59-77.
4. Vargas L, Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Av. Enferm.* 2010; 28(1): 116-28.
5. Villate M, Peña O, Torres M. Lineamientos de trabajo con cuidadores de Bogotá. *Enfermería Comunitaria.* 2008; 3(1): 20-5.
6. van Loo MA, Post MW, Bloemen JH, van Asbeck FW. Care needs of people with long spinal cord injury living at home in the Netherlands. *Spinal Cord.* 2010; 48(5): 423-8. <https://doi.org/10.1038/sc.2009.142>
7. Alvarado A. Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. *Revista Salud Uninorte.* 2010; 26(2): 232-49.
8. Barrera M, Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez B. Cuidado de enfermería en situaciones de enfermedad crónica. Cuidado y práctica de enfermería. *Universidad Nacional de Colombia.* Bogotá; 2014. p. 45-46.
9. Gelves JL, Arias SL, Cárdenas V. Habilidad del cuidador de pacientes con patología crónica discapacitante en casa. *Revista Médica Sanitas.* 2014; 17(1): 15-23.
10. Tron R, Ito ME. Experiencias de vida y en servicios de salud de pacientes con lesión medular traumática. *Psicología y Salud.* 2010; 20(2): 189-94.
11. Venegas, B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan.* 2009; 6 (1): 137-47.

12. Pinzón ML, Aponte LH, Galvis CR. Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida. *Orinoquia*. 2011; 16(2): 107-17. <https://doi.org/10.22579/20112629.257>
13. Martínez F. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con Alzheimer. *Rev Cubana Enfermer*. 2009; 25(3).
14. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo GM, Caparro L. Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. *Universidad Nacional de Colombia*. Bogotá; 2010. p. 46.
15. Arias M, Barrera L, Carrillo GM. Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. *Rev Fac Med*. 2014; 62(3): 387-9. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v62n3.39091>
16. Barreto R, Coral R, Campos ME. Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica: más similitudes que diferencias. *Revista Salud Uninorte*. 2015; 31(2): 255-65. <https://doi.org/10.14482/sun.31.2.6988>
17. Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez B. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana. *Cienc Enferm*. 2014; 20(2): 83-91. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532014000200009>
18. Borghi AC, De Castro C, Marcon S, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores con enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013; 21(4): 876-83. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400007>
19. Cedano S, Cassia AR, Traldi F, Lombardi MC. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de portadores de la enfermedad pulmonar Obstructiva crónica en oxigenoterapia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013; 21(4): 860-7. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400005>
20. Vega OM, Velásquez N, Ovallos F. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2012; 14(2): 85-95.
21. Eterovic C, Mendoza S, Sáenz K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas dependientes. *Enfer Global*. 2015; 14(2): 235-48. <https://doi.org/10.6018/eglobal.14.2.198121>
22. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Salud Pública*. 2006; 8(2): 141-15. <http://dx.doi.org/10.1590/S0124-00642006000200002>
23. Dickson A, O'Brien G, Ward R, Allan D, O'Carroll R. The impact of assuming the primary caregiver role following traumatic spinal cord injury: An interpretative phenomenological analysis of the spouse's experience. *Psycho Health*. 2010; 25(9): 1101-20. <http://dx.doi.org/10.1080/08870440903038949>
24. Tong A, Sainsbury P, Craigm JC. Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant*. 2008; 23(12): 3960-5. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfn415>
25. Nogueira P, Rabeh A, Caliri M, Dantas A, Haas J. Sobrecarga del Cuidado e Impacto en la Calidad de Vida Relacionada a la salud de los Cuidadores de Individuos con lesión medular. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012; 20(6):1048-56. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000600006>
26. Aguilar RM, Martínez ML, Avila H, Vázquez L, Gutiérrez G. Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. *Cult Cuid*. 2012; 33(1): 81-8. <https://doi.org/10.7184/cuid.2012.33.11>
27. Bohórquez VC, Castañeda BA, Trigos LJ, Orozco LC, Camargo FA. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. *Rev Cubana Enfermer*. 2011; 27(3): 210-9.
28. Velásquez V, López L, López H, Cataño N, Muñoz E. Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva cultural. *Salud Pública*. 2011; 13(3): 458-69. <https://doi.org/10.1590/S0124-00642011000400006>
29. Swanson K. Nursing as informed caring for the well – being of others. *Journal of Nursing Scholarship*. 1993; 35(4): 352-7. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1993.tb00271.x>
30. Peterson S, Timothy S, Bredow T. Middle Range Theories, application to nursing research. *Lippincott Williams & Wilkins*. 2013.
31. Swanson KM. Empirical development of a middle range theory of caring. 1991;40(3):161-6.
32. Anjos KF, Boery RN, Pereira R, Pedreira LC, Vilela ABA, Santos VC, et al. Association between social support and quality of life of relative caregivers of elderly dependents. *Cien Saude Colet*. 2015; 20(5): 1321-30. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015205.14192014>
33. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. *Mc Graw Hill*. México. 2014; (6). p. 30.
34. Sue M, Marion J. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). *Elsevier Health Sciences*. España. 2009; (4). p. 89.
35. Folstein M, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-Mental State" a Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician. *Journal of Psychiatric Research*. 1975; 12(3): 189-98. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
36. Álvarez E, Gallegos, S Romero E, Moraga C, López M. Impacto de intervención temprana a cuidadores de pacientes secuestrados de un accidente cerebro vascular: estudio piloto. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. 2011; 11(2): 1-16.
37. Bohórquez V, Castañeda B, Trigos L, Orozco L, Camargo F. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. *Rev Cubana Enfermer*. 2011; 27(3): 210-9.
38. Sotto M, Sequeira C, García B. Consulta de enfermería dirigida a cuidadores informales: instrumentos de diagnóstico e intervención. *Gerokomos*. 2013; 24(3):115-9. <http://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2013000300004>

39. **Romero S, Sanabria J, Rueda L.** Eficacia de las intervenciones de enfermería mediante un programa para el cuidado en el hogar. *Rev Cubana Enfermer.* 2011; 27(1): 20-30.
40. **Correa ML.** La humanización de la atención en los servicios de salud: un asunto de cuidado. *Rev Cuid.* 2016; 7(1):1227-31.
<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.300>
41. **Duran MM.** La teoría, soporte de la ciencia y práctica de enfermería: tendencias. *Av enferm.* 2012; 30(1) 9-12.