

UNIVERSIDAD DEL ROSARIO



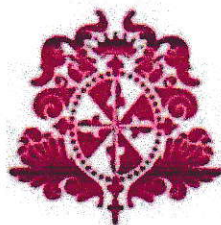
“El cuidador de pacientes con enfermedad crónica discapacitante: Descripción, análisis e implicaciones para la gestión.”

Artículo de Revisión Científica.

Leidy Yesenia Martínez Pineda

Bogotá D.C.
2020

UNIVERSIDAD DEL ROSARIO



“El cuidador de pacientes con enfermedad crónica discapacitante: Descripción, análisis e implicaciones para la gestión.”

Artículo de Revisión Científica

Leidy Yesenia Martínez Pineda.

Francoise Venezia Contreras Torres.

Programa de Maestría en Administración en Salud

Escuela de Administración

Lunes, 5 de Octubre de 2020

Bogotá, Colombia

2020

Declaración de Autonomía

Declaro bajo gravedad de juramento, que he escrito la presente tesis de maestría por mi propia cuenta, y que por lo tanto, su contenido es original.

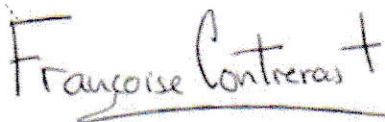
Declaro que he indicado clara y precisamente todas las fuentes directas e indirectas de información, y que esta tesis de maestría no ha sido entregada a ninguna otra institución con fines de calificación o publicación.

Firma


Nombre del Estudiante

Fecha 08-10-2020

Firma

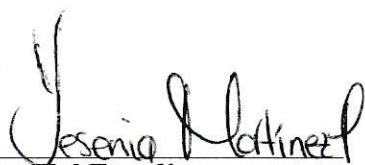

Nombre del Tutor

Fecha
08-10-2020

Declaración de exoneración de responsabilidad

Declaro que la responsabilidad intelectual del presente trabajo es exclusivamente de su autor. La Universidad del Rosario no se hace responsable de contenidos, opiniones o ideologías expresadas total o parcialmente en él.


Firma



Nombre del Estudiante

Fecha 08-10-2020

Firma



Nombre del Tutor

Fecha 08-10-2020

El cuidador de pacientes con enfermedad crónica discapacitante: Descripción, análisis e implicaciones para la gestión.

Leidy Yesenia Martínez Pineda

Resumen

El cuidador del paciente crónico es un agente fundamental para el manejo de la enfermedad crónica y los cambios que implica su atención. No obstante, los esfuerzos del sistema suelen centrarse en el paciente. El objetivo de este estudio es describir, a partir de una revisión de la literatura, los hallazgos más relevantes respecto al cuidador de este tipo de pacientes con discapacidad, su abordaje, desarrollo e implicaciones para su gestión desde el sistema de salud. Para ello, se incluyeron estudios publicados en la última década, se discuten sus resultados y se analizan los principales retos y oportunidades de mejora para una gestión integral que incluya al cuidador. Al atender al cuidador se favorece la calidad de vida del paciente crónico en cuanto al mejorar la calidad de la atención, se puede prevenir la aparición de trastornos secundarios, contribuyendo al bienestar no solo del paciente sino del cuidador, todo lo cual ayudará a optimizar los recursos del sistema de salud.

Abstract

The chronic patient caregiver is a fundamental agent when handling a chronic disease and the changes that its attention implies. Nevertheless, the system efforts tend to be patient-focused. The objective of this study is to describe, based on the literature, the most relevant findings related to the caregiver in these type of disabled patients, its way of working, development and implications for its management from the health care system perspective. Studies from the past decade are included, where its results are discussed and the main

challenges and improvement opportunities for a management view that involves the keeper are analyzed. By meeting the keeper needs, the chronic patient's quality of life improves due to a better care, secondary disease can be prevented helping not only the patient but the keeper. All these impact would help optimizing the health care system resources.

Palabras claves: enfermedades crónicas, cuidadores, discapacidad, calidad de vida, gestión de la salud, atención integral paciente crónico.

1. Introducción

La organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) en una de sus notas descriptivas reporta que las enfermedades crónicas son las responsables de aproximadamente 41 millones de muertes anuales a nivel mundial. Tal situación ha llevado a establecer como meta para los sistemas de salud, la reducción relativa de la mortalidad general por enfermedades cardiovasculares, cáncer, diabetes o enfermedades respiratorias crónicas en un 25%. Una problemática a la que se enfrenta Colombia es la elevada magnitud y prevalencia de enfermedad crónica, como sucede en muchos países. Duran et al. (2010) señala que cerca del 46% de la población mundial tiene alguna enfermedad crónica y, aproximadamente, 60% de los 58 millones de muertes anuales son causadas por este tipo de enfermedades, instaurándose así como la primera causa de muerte en Colombia.

No obstante, hay que considerar también que los datos no son exactos, y que éstos varían según las fuentes consultadas. De acuerdo con el informe de la sala situacional de las personas con discapacidad del ministerio de salud y protección social, Colombia no tiene una cifra exacta de las personas con discapacidad; no obstante, el Censo del DANE de 2015 captó a 1.178.703 personas (25%), en términos de prevalencia, lo que representa el 2,45 % de la

población de personas que refirieron tener alguna discapacidad (Análisis de Situación de Población, 2018). Teniendo en cuenta estas cifras, y que esta población sufre una o más enfermedades crónicas que interfieren en las actividades diarias del paciente (que además suele aumentar paulatinamente en algunos trastornos), el personal encargado que se requiere para su atención y cuidado, también se incrementa. Este personal hace referencia a los llamados *cuidadores*. Se trata de una población cuyo bienestar integral no ha recibido la suficiente atención dentro del sistema de salud, entendida ésta como el bienestar físico, psicológico, social y nutricional, entre muchas otras (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018).

Adicionalmente, desde la perspectiva de ciclo de vida, las enfermedades crónicas tienen una mayor prevalencia en personas mayores de 60 años. En Colombia, esta población reporta prevalencias de enfermedad crónica en un 11,7%, encontrándose que dichas enfermedades conllevan al crecimiento del número de pacientes con enfermedades crónicas discapacitantes, que requieren de un cuidador (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018).

La problemática del paciente crónico con enfermedad discapacitante es un fenómeno altamente complejo. No solo incluye al paciente sino de manera más amplia a la familia y a los cuidadores, estos últimos como se dijo anteriormente menos atendidos por el sistema de salud, puesto que la atención se centra más en el paciente quién recibe el cuidado principalmente desde casa por parte del cuidador. Se trata de una persona que debe desarrollar una atención altamente exigente y demandante y para ello debe desarrollar el conocimiento, competencia y habilidad para proveer un adecuado cuidado al paciente. Cabe resaltar que tal calidad en este tipo de pacientes es crucial, ya que de ello depende que se puedan evitar

complicaciones derivadas de un cuidado inadecuado, lo cual afecta de manera importante la calidad de vida del paciente y genera mayores costos para el sistema que debe incurrir en costos adicionales para el tratamiento de las enfermedades que surjan.

Dentro de este contexto surge uno de los problemas más relevantes asociados al cuidador que afecta no solo su calidad de vida sino el estado de bienestar del paciente, generando grandes costos para el sistema de salud. Se trata del conocimiento, las competencias y la preparación del cuidador para proveer una adecuada atención al paciente. De acuerdo con Hernandez et al. (2017) esta es una de las problemáticas más importantes de atender que no han recibido suficiente atención. Por otra parte, refieren estos autores, se debe considerar el perfil del cuidador, que suele seguir un patrón: es usualmente mujer, con edades entre los 40 y 52 años, normalmente con algún parentesco, (hijas, esposas o nueras), generalmente con niveles bajos de escolaridad, nivel socioeconómico bajo y sin el conocimiento ni preparación suficiente para asumir el rol de cuidador principal, lo que afecta el que éste pueda para ejercer responsablemente su rol.

El Ministerio de Salud y Protección Social (2016), define al cuidador principal como aquella persona encargada de cuidar a otra que padece una enfermedad y debe encargarse principalmente de sus actividades y suplir sus necesidades básicas de forma parcial o total. Se trata de una persona que necesita la preparación suficiente para proveer un adecuado cuidado para el paciente y para sí mismo, pues se trata de un individuo que también tiene sus propias necesidades que suplir para su sostenimiento y supervivencia en el rol de cuidador (Carreño & Chaparro, 2018).

Desde esta perspectiva, aunque parece claro que el cuidador es la persona más implicada en la atención, recuperación y mantenimiento del paciente en las mejores condiciones, no se cuenta con suficientes programas estructurados que garanticen una adecuada formación y atención a los cuidadores (Agudelo et al., 2011). En Colombia vale la pena destacar dos programas que se encuentran suficientemente estructurados. El desarrollado por la universidad nacional que se llama “Cuidando a los cuidadores” (Ortiz et al., 2006) y otro implementado por la alcaldía de Envigado llamado “Vivir mejor un compromiso de Envigado” (Alcaldía de envigado, 2016). Los dos programas centran sus esfuerzos en la labor de los cuidadores y contribuyen a salvaguardar sus derechos como ciudadanos. Estos programas generan aportes y auxilios para promover la estabilidad emocional y social de los cuidadores. No obstante estos esfuerzos, pueden afirmar que en el país hay escases de programas con aprobación científica que puedan demostrar resultados (Medina & Martín ,2017). Asimismo, existen otros programas adscritos a entidades de salud, hospitales y centros de atención médica, tales como “Programa de educación al paciente y su familia de la Fundación Santafé de Bogotá” y “Programa de Educación para Familias en Cuidado Paliativo del Hospital Universitario San Ignacio”. No obstante, no se dispone de información sobre tales estrategias y sus resultados, ya que estas iniciativas no han sido publicadas.

Ahora bien, así como es importante que los cuidadores brinden un cuidado integral y con calidad, es transcendental que éstos a su vez reciban formación e información suficiente acerca de políticas públicas con las que ellos cuentan, planes nutricionales, beneficios, ejercicio, y alternativas que fomenten su bienestar y sostenimiento como cuidadores, evitando así, que éstos pasen de ser cuidadores a ser los que requieren ser cuidados (Barrera et al., 2015). Brindarles a los cuidadores todas las herramientas para el desarrollo de sus

funciones y promover su calidad de vida, reduciría notablemente los costos que se generan constantemente por eventos que se presentan por deficiencias en el cuidado y se proporcionaría un cuidado más integral para la persona que cuida como para ella o él mismo, creando una expectativa que se enfoque al cuidador y a su total bienestar y satisfacción por lo que se está realizando (Palomé et al., 2014).

Desde esta perspectiva el objetivo de este estudio es describir, a partir de una revisión de la literatura, los hallazgos más relevantes respecto al cuidador de este tipo de pacientes con discapacidad, su abordaje, desarrollo e implicaciones para su gestión. Como estrategia de búsqueda se realizó una revisión de la literatura en las bases de datos de Pubmed, Scielo, Ebsco, Bireme, Cochrane, WOS y SCOPUS. La búsqueda, en inglés y español, se delimitó a estudios sobre programas a cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas discapacitantes. Los términos de búsqueda fueron: Caregivers, Dependent, Chronic disease, caregivers wellbeing, management in healthcare settings. Se analizaron los últimos 10 años, periodo comprendido entre 2010 y 2020.

En este estudio el análisis de las características del cuidador crónico se dividió de la siguiente manera: i. Modelo de cuidado para cuidadores en los que se evaluaron los estudios que evidencian esquemas efectivos en cuidado de enfermedades crónicas; ii. Experiencias de los cuidadores donde se analizan variables que el cuidador señala como claves en el proceso para cuidar teniendo en cuenta características integrales.; iii. Gestión de gastos atribuidos que implica valorar los gastos que se pueden generar en el cuidador de enfermedad crónica afectando el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) que garantiza la prestación de los servicios de salud a los colombianos. Estos elementos permiten generar una

serie de implicaciones y/o recomendaciones para fortalecer el rol de los cuidadores y finalmente se presentan las conclusiones.

2. La problemática del cuidador

De acuerdo a las características mencionadas anteriormente y la respectiva división del estudio. El cuidador es entendido como aquel individuo que de manera informal está a cargo del cuidado de una persona con limitaciones debido a su enfermedad crónica. Esta persona que cuida debe realizar diferentes funciones y actividades cotidianas para el sostenimiento de pacientes con alguna discapacidad, por lo general, personas adultas mayores que requieren ayuda para las actividades de la vida diaria entre ellas, actividades de aseo, alimentación, movilidad, administración de medicamentos, entre otras (López, 2016). Se ha observado que los cuidadores al estar tan pendientes de la cotidianidad de su paciente, tienden a descuidar sus propias necesidades ya sea por falta de tiempo o por su alto nivel de dedicación a la atención del paciente que cuidan. Suelen ser personas como amas de casa, personas dedicadas al hogar, distantes de relaciones interpersonales más allá de su familia. En otras palabras, personas que promueven la calidad de vida en la persona que cuidan, pero que en ocasiones descuidan la de ellos mismos, sufriendo un detrimento en su calidad de vida (Arias, 2014). Calidad de vida entendida como la apreciación que tiene un individuo en un contexto holístico, incluye sus proyectos, su moral y que contempla un contenido psicológico, social, físico en el que se proyecta la persona tanto con el mismo como con los individuos con los que se rodea (Nava, 2012).

Como se dijo anteriormente, existe un perfil del cuidador. Se trata de un reto generalmente asumido por la mujer (Vaquiro & Stieповich, 2010). El cuidador suele ser una persona de la familia (57.4%), generalmente la hija que asume la responsabilidad del cuidado (46.3%), seguido de la esposa con (20.3%) (Gómez et al, 2013). El tipo de pacientes que suelen cuidar

son principalmente aquellos que padecen enfermedades cardiovasculares, personas que han sufrido infartos, enfermedades cancerígenas, respiratorias y la diabetes, todas ellas con una alta tasa de mortalidad, lo cual se soporta con lo mencionado por la OMS, destacando que solo en el año 2008, 36 millones de personas fallecieron por padecer una enfermedad crónica (Ardila, 2018).

De igual manera, las personas con enfermedad crónica que padecen de algún tipo de discapacidad, ya sea de forma temporal o definitiva, son personas que tienen limitaciones de alguna actividad o función que perturban una estructura o acciones corporales, por lo que estas restricciones en la actividad conducen a que se limiten la ejecución de movimientos por parte de la persona, lo que conlleva a que necesite un cuidador que le ayude al paciente con la movilidad y demás actividades relacionadas con el desarrollo de sus actividades cotidianas (OMS, 2018). Al causar algún grado de deficiencia, estas enfermedades suelen afectar las actividades de la vida diaria, evidenciándose una discapacidad que en ocasiones es irreversible y progresiva en el tiempo.

Es así como la complejidad de la enfermedad crónica lleva a que el cuidador informal pueda verse afectado a nivel personal y llegue a padecer lo que ha sido denominado el “Síndrome del Cuidador” término que se ha utilizado para describir como la práctica del cuidado que ejerce, altera las funciones multidimensionales que debe realizar, generando en éste cambios importantes en sus actividades de la vida diaria (Flores et al., 2012).

3. Teorías aplicadas al análisis de los cuidadores

Como puede observarse, la magnitud de la problemática del cuidador es compleja. Se trata de una persona que debe realizar actividades que en ocasiones resultan complicadas y sufre alteraciones en varias dimensiones de su vida como ser humano, producto de las condiciones

en las que realiza su labor. Varias teorías ayudan a explicar tal problemática. Una de ellas, es la de Abraham Maslow, la cual se considera pionera dado que fue escrita hace más de 70 años. Este autor plantea cinco categorías de necesidades dentro de una pirámide que van desde la más básica hasta la más compleja, de abajo a arriba respectivamente, estas son: fisiológicas, de seguridad, de amor y pertenencia, de autoestima y autorrealización. Respecto al primer nivel, existen barreras que obstaculizan el que el cuidador pueda satisfacer sus propias necesidades al enfocarse en el cuidado de otra persona descuidando el cuidado de sí mismo. Al respecto Sergueyevna & Mosher (2013) , afirma que el cuidador está sometido a altos niveles de estrés y descuida su seguridad, transmitiendo ira y malestar, a tal punto que pierde la confianza en sí mismo lo que le impide cumplir y satisfacer sus necesidades como ser humano. Posteriormente y en esta misma línea esta Henderson que en 1969 plantea la teoría de las 14 necesidades básicas y establece que los seres humanos deben realizar las necesidades fundamentales: Respirar, alimentarse, eliminar por todas las vías corporales, realizar movilización de forma adecuada, dormir, vestir adecuadamente, mantener la temperatura corporal, mantener la higiene y la integridad de la piel, evitar peligros ambientales, sostener comunicación con los demás para expresar emociones, vivir con valores y creencias, dominar una labor que tenga un sentido personal, participar en actividades y aprender, compensar el desarrollo de la salud (Galvis, 2015).

Cabe destacar que estas necesidades están relacionadas con el nivel de dependencia o independencia que tenga el paciente de su cuidador. En el cuidador dependiendo del nivel de dependencia que tenga el sujeto de cuidado al que cuida, se establece que tanto él como individuo, podría llegar a satisfacer sus propias necesidades (Sánchez, Molina & Gomez, 2016). En este sentido, cuando la dependencia es alta y se da una sobrecarga del cuidador,

a nivel fisiológico se genera una sobre estimulación del cortisol, lo cual tiene implicaciones importantes para su salud del cuidador (Lacey et al., 2018).

Más recientemente la preocupación por el cuidador está más orientada hacia su salud. La situación del cuidador puede llevarlo a padecer alteraciones fisiológicas asociadas al estrés esto es, el sistema neural, el endocrino y el neuroendocrino (Fernández & Herrera 2020). Se producen procesos que ocasionan un aumento sanguíneo de la hormona adenocorticotropa y del Cortisol, promoviendo una activación del sistema inmunitario y liberando las interleuquinas. Tal activación genera daños que se han asociado a diferentes tipos de patologías, lo que se suma a la sobrecarga del cuidador (González, et al, 2015). Un reciente estudio realizado en el Reino Unido demostró que el aumento del cortisol en los cuidadores, debido al estrés crónico ocasiona una alteración en la glucosa y en los lípidos, lo que origina una resistencia a la insulina y perfiles metabólicos menos saludables en los cuidadores al compararlos con aquellos que no lo son (Lacey et al., 2018).

Los estudios citados señalan que los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, presentan una serie de procesos fisiológicos que alteran su bienestar integral. En este contexto se trata de una población en cierta medida olvidada por el sistema de salud que requiere atención prioritaria. Lo anterior implica analizar todas las circunstancias que rodea al cuidador, favoreciendo así no solo su calidad de vida sino evitando que se conviertan a futuro en paciente crónico generando un círculo que afecta a la población y agota los recursos del sistema de salud. Esta atención debe ir acompañada de una valoración integral inicial por parte de los profesionales de la salud, para así brindar información pertinente y suficiente, y dar una educación continua a fin de reducir un foco de estrés relacionado con la sobredemanda en el cuidado y generar estrategias de promoción de la salud; así mismo,

implicaría un seguimiento continuo de las condiciones que padecen o que podrían llegar a padecer por las preexistencias que ellos tengan.

Con base en lo anterior , el objetivo de este estudio es describir, a partir de una revisión de la literatura, los hallazgos más relevantes respecto al cuidador de pacientes con discapacidad, su abordaje, desarrollo e implicaciones para su gestión desde el sistema de salud entre el periodo comprendido entre 2010 y 2020.

4. Modelos de cuidado para Cuidadores

Avanzar en el desarrollo de modelos para cuidadores permite que se innove y se creen estrategias para fomentar el cuidado a los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas discapacitantes. Por ello la enfermera estadounidense Ngozi Nkongho a partir de 1990 presentó su inventario de habilidades de cuidado que contempla 37 variables con respuesta tipo Likert y donde cuenta con 3 opciones que caracterizan su modelo determinadas en conocimiento, valor y paciencia (Prieto, Florez & Stavro 2008).

El conocimiento hace énfasis en identificar detalladamente en la persona que se cuida sus necesidades principales, rasgos y características. El valor radica en las experiencias vivenciales que se han vivido, permitiendo sensibilizar a las necesidades del futuro y la paciencia, lo cual permite que con el tiempo se brinde expresión y trabajo en las limitaciones encontradas, enfocándose en la tolerancia (Prieto et al., 2008). Estos conceptos fueron desarrollados e implementados en un programa de cuidadores de familiares de niños en situación de discapacidad que asistían a los programas desarrollados por la Fundación para la rehabilitación integral (REÍ) de la ciudad de Cartagena, donde tuvo gran relevancia implementándolas en una sesión presencial permitiendo que el cuidador se conociera a

profundidad, enfocándose en la persona a cuidar y aplicando los conceptos anteriormente descritos (Prieto et al., 2008).

En este orden de ideas, este tipo de modelos anteriormente mencionados contribuyen a la formación de los cuidadores, que determinan que sean exitosos, realizando una planificación continua y consecuente de los temas a tratar, desarrollando cada una de las percepciones que se identifican en el cuidador, es decir, que al informarles acerca de las dimensiones que se pueden alterar o afectar en ellos, la información sea transmitida a través de la psicoeducación. Particularmente Katsuki et al. (2018) demostraron que a través de un ensayo clínico aplicado a 49 pacientes del hospital de la universidad de Nagoya Japón con trastorno depresivo mayor, como la psicoeducación familiar disminuye niveles de ansiedad y corrobora con la disminución de carga de los cuidadores. Las sesiones de psicoeducación se basaron en conferencias, terapias de apoyo con profundización de resolución de problemas. Estas sesiones incluyeron en su programación conferencias como las descritas en la tabla 1 el cual, describe a continuación.

Tabla 1 Psicoeducación familiar de pacientes crónicos

Psicoeducación familiar	Equipo de trabajo
<p>1 Sesión</p> <p>Conferencia :</p> <p>Causas y síntomas de la enfermedad</p>	<p>Sesión realizaba por tres o cuatro personas del equipo de psicoeducación.</p>
<p>1 Sesión</p> <p>Terapia Grupal :</p> <p>Diversos medicamentos para tratar en la enfermedad</p>	<p>Sesión realizaba por tres o cuatro personas del equipo de psicoeducación.</p>

<p>2 Sesión</p> <p>Recursos comunitarios que brindan asistencia familias.</p>	<p>Sesión realizaba por tres o cuatro personas del equipo de psicoeducación.</p>
<p>3 Sesión</p> <p>Pautas para las familias</p>	<p>Sesión realizaba por tres o cuatro personas del equipo de psicoeducación.</p>

Fuente: Elaboración propia a partir de Katsuki et al. (2018).

Dando continuidad al abordaje desde la psicoeducación, este tipo de estrategias permitieron que la familia del paciente socializara con otras familias los problemas que se les iban presentando; adicionalmente, se realizaba el análisis para cada caso propuesto, identificando y fortaleciendo la toma de decisiones grupal y contribuyendo al bienestar de la persona a cuidar en casa. Así, los grupos se reunían una vez cada dos semanas con una intensidad horaria de dos horas por sesión. Sin embargo, se concluyó que se necesitaban más de 4 sesiones para demostrar una reducción significativa de la ansiedad tanto en los pacientes como en sus familias (Katsuki et al., 2018).

Así mismo, Cuevas y Moreno (2017), confirman que la psicoeducación es una de las estrategias más efectivas para disminuir la depresión en los cuidadores. Esta suele ser dirigida por el área de enfermería, y ha demostrado su capacidad para potenciar la unión familiar, contribuyendo a compartir las experiencias presentadas por los cuidadores. Por otra parte, existen otras estrategias que ayudan a reducir de forma constante y continua los índices de re-ingresos en las instituciones de salud. Al respecto, Chapman et al., (2018) presenta un estudio a 32 pacientes de la Fundación NHS de *Sheffield Teaching Hospitals* (STHFT), denominado *Okay to Stay?*, donde se organizó un plan completo para reducir las estancias hospitalarias innecesarias, brindando atención oportuna, y ofreciendo seguimiento continuo

con el fin de verificar el bienestar de cada paciente. Este plan tuvo en cuenta las observaciones que tenían el usuario y el cuidador acerca de su respectivo cuidado.

La figura 1 representa el proceso inicial que desarrollaron estos autores para iniciar el mencionado programa.



Figura 1. Elaboración propia a partir de Chapman et al., (2018)

En la actualidad el modelo continua ofreciéndose debido a los resultados satisfactorios que se han presentado, evidenciándose una reducción del 41% en el número de ingresos al servicio de atención medica de urgencias, comprobando que no solo disminuye los reingresos, sino que reduce las llamadas telefónicas que se generaban de 31 a 5 llamadas (Chapman et al., 2018). Por lo anterior podría considerarse que a partir del programa se dio una mejora en la optimización de tiempos para la atención médica, promoviendo un servicio integral de salud a nivel mundial. Por otra parte, este mismo autor demostró que en los servicios de salud las matronas comunitarias pueden contribuir con una atención más personalizada, dando un seguimiento telefónico efectivo tanto para la familia como para el paciente, promoviendo en el cuidador capacitaciones educativas acerca de las enfermedades que padecen los sujetos de cuidado. Los anteriores estudios explicados indican la importancia que representa la adecuada creación e implementación de modelos con un perfil para cuidadores, que aborden desde sus teorías, como la argumentada por la enfermera Ngozi

Nikongho (1990) que profundiza en conocimiento, valor y paciencia, especificando los cuidados concretos y claves para el cuidador.

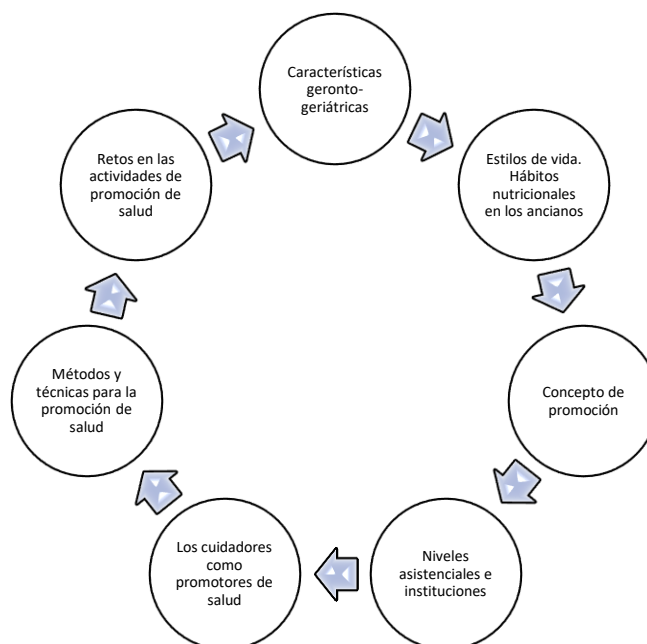
Otros criterios relevantes que se sugiere deben tener estos modelos, lo generan Wingo et al. (2020) quienes proponen considerar el control de ingesta, realización de actividades que incluyan actividad física y contar con un entorno adecuado para el cuidador. Aunque este estudio permitió la creación de un programa denominado “*Powers*” que estuvo dirigido a niños con algún nivel de discapacidad, podría tenerse en cuenta para promover un programa hacia cuidadores con los anteriores puntos, con el fin de dar inicio a una plataforma que permita el fortalecimiento de los estilos de vida saludables en el cuidador combinándola con el seguimiento telefónico. “*Powers*” se realizó como un sistema de *telecoaching* que relacionaba recursos digitales con participación humana, pero que concluyo no ser tan efectivo, ya que, fue aplicado a un grupo pequeño que no era tan disciplinado para el uso de la plataforma, por lo que faltó más compromiso por parte de los cuidadores, pero algunas de sus características podrían adaptarse para la creación de un modelo.

Un enfoque importante a tener en cuenta en Colombia es la creación de programas de formación al cuidador, donde predomine el conocimiento basado en la psicoeducación familiar, que permite a las familias la construcción de un conocimiento unificado basado en las inquietudes que surgen con la labor que realizan diariamente. Allí se comparten y socializan las situaciones presentadas con sus respectivas variables y componentes, permitiendo así la reducción de las estancias hospitalarias (Katsuki et al., 2018).

Un ejemplo del concepto pedagógico es el programa *Okay to Stay* que presentó un enfoque basado en dirigir y dar seguimiento telefónico para el bienestar de su paciente y de su familia

en cuanto a la recuperación de la persona a cuidar, lo que permitió una mejor eficacia y efectividad de los recursos que utilizaron en este programa. En este estudio involucraron a los profesionales de la salud como grupo multidisciplinar para conseguir resultados satisfactorios. Por otro lado, Sevilla y Lopez (2015), diseñaron un programa dirigido a cuidadores para promoverlos a ser promotores de la salud en hogares de adultos mayores. Tal programa incluyó a diferentes profesionales de la salud para ejecutar el programa el cual abordaba siete temas en un tiempo de 3 meses. Lo innovador del programa fue la creación de la estrategia para los cuidadores los cuales se formaron en roles específicos que les permitían brindar sus servicios en hogares geriátricos como una fuente de empleo adicional. A continuación se relacionan los temas que trataron en el programa (Figura 2):

Figura 2, Programa de preparación para cuidadores asistenciales como promotores de salud



Fuente: Elaboración propia a partir de Sevilla y Lopez, (2015).

Por lo anterior, la recomendación que emerge de esta experiencia es la importancia de hacer partícipes a los profesionales de la salud en estos programas, ya que ellos pueden contribuir al fortalecimiento de estrategias de atención para cuidadores. El resultado puede ser la consolidación de programas que brinden una experiencia favorable para los cuidadores, basada en conversatorios y en compartir experiencias, que promuevan el conocimiento y las habilidades para mitigar riesgos hacia los pacientes y mantenimiento de estilos de vida saludables. Lo anterior coincide con las recomendaciones del Ministerio de salud y protección social (2015) que resalta la importancia de diseñar programas para cuidadores, basados en información, formación, acompañamiento y seguimiento mientras el cuidador desarrolla su labor.

5. Valoración Integral al cuidador y al cuidado

La importancia de un modelo para cuidadores radica en hacer comprender a los cuidadores que los conceptos que se les trasmite se realizan con el fin que en sus lugares de trabajo o en sus hogares transmitan un adecuado cuidado y a su vez cuiden de su bienestar y su calidad de vida (Prieto et al., 2008). Por otra parte, Casariego et al., (2019) en España realizaron 2522 encuestas a personas que podían tener o no enfermedades crónicas incluyendo a población que dedicaba 8 horas o más a cuidar. Entre ellas, 1413 personas padecían una enfermedad crónica y 1109 personas hacían parte de la población general. Las encuestas fueron realizadas de forma mixta vía telefónica y vía Web, los resultados demostraron que un 54.5% de la población se encontraban bien informados acerca de las enfermedades crónicas que tenían, pero coincidió con que las personas mejor informadas eran los cuidadores y que algunos de ellos padecían una enfermedad crónica. Un estudio similar al anterior realizado en Australia por Hocking, Laurence y Lorimer (2013), demostró a través de encuestas que solo el 5% de

los pacientes desconocían su diagnóstico y que adicional el desconocimiento se encontraba relacionado con no tener educación formal, vivir en una área rural o haber nacido en el extranjero. Por otra parte, cabe destacar que aunque se necesita dar una orientación a los cuidadores acerca de los cuidados que brinden con el fin de evitar reingresos en el servicio de urgencias como se mencionó inicialmente, se debe valorar el estado a nivel psicosocial en el que se encuentran y no solo el psicosocial, sino además el nutricional, físico, laboral, para que sea una atención entregada de forma holística y se garantice que se encuentre en adecuadas condiciones para dar cuidado al que lo necesita.

Ahora bien, un ejemplo de valoración integral lo ilustra el trabajo de Olwit et al., (2018) quienes permitieron identificar a través de 12 entrevistas a profundidad, a cuidadores de niños diagnosticados con enfermedad de células falciformes. Este estudio identificó que el 83% de los cuidadores eran mujeres y además profundizó la teoría del rango medio de dolor crónico, realizada por 4 enfermeras en 1995, esta teoría observa los síntomas como una experiencia propia del ser humano que toma en cuenta diferentes contextos, junto con los factores vivenciales por los que está pasando el usuario. Estos contextos en particular se refieren al ámbito familiar, laboral, social, etc (Espinoza & Valenzuela 2011).

Teniendo en cuenta la teoría del rango medio propuesta por Olwit et al. (2018), se identificaron cuatro temas principales: dolor crónico, disparidad, factores desencadenantes y estrategias de afrontamiento. Las madres informaron que sus hijos se encontraban mejor, pero que no contaban con la misma salud de antes o en ocasiones cuando comparaban su hijo con otro niño que ya se hubiese sanado, no se sentían estables, haciendo referencia a la disparidad. Pero en cuanto al dolor crónico narraron su expresión de tristeza al enterarse de la enfermedad de su hijo, ya que además del dolor, sentían que su vida les iba a cambiar por

completo. Este tipo de situaciones representan que existen diversas variables para valorar a una persona integralmente, pero que desde que sea valorado integralmente hay mayor afrontamiento para asumir la situación por la que transcurren.

Complementariamente, los cuidadores ya conocen cada factor desencadenante de la enfermedad de su hijo como se presentó anteriormente, factores como: el sangrado, la alimentación, su predisposición para el ejercicio, entre otras. Estos contextos permiten que el cuidador conozca elementos que se pueden ir presentando en la persona a cuidar, lo que permitiría que con la experiencia tengan mejor manejo de las condiciones por las que debe pasar y enfrentar. Adicional este escenario contribuye a que el cuidador identifique componentes que se les puede presentar al momento de cuidar o alguna condición que se les presente a ellos mismos por no tener las medidas de cuidado pertinentes, es decir, ellos se encargarían de construir diariamente estrategias de afrontamiento tanto para la familia, la comunidad y los centros de salud con sus propias vivencias.

Lo anteriormente narrado abarca aquellos conceptos principales que proporciona la teoría del rango medio con sus características, dando un enfoque particular en la dimensión psicosocial de los cuidadores y el concepto se compartiría integral dando valor a las experiencias que transmiten los cuidadores. Puesto que la teoría del rango medio se enfoca en la dimensión psicosocial, ahora bien, un instrumento que debería aplicarse a cuidadores es el instrumento de evaluación de la experiencia del paciente crónico (IEXPAC) elaborado por Mira et al. (2016). Este instrumento que explora elementos de la salud y atención social tanto para los cuidadores como para el paciente y que debe tenerse en cuenta para identificar posibles alteraciones que se puedan presentar durante el tiempo que se encuentren cuidando a sus pacientes (Guilabert et al., 2018).

Por lo anterior, este tipo de instrumentos permiten dar la importancia justa a las dimensiones del ser humano dando conceptos puntuales de la persona, lo que genera la creación de objetivos y estrategias más precisas, obteniendo resultados más seguros y confiables. Evitando que se presenten mayores alteraciones a nivel fisiológico y psicológico lo que disminuiría los gastos en los cuidadores y en las personas a cuidar. Así pues, estos estudios evidencian la importancia de brindar a la persona una valoración integral para determinar qué dimensiones se pueden afectar y en ese orden identificar cuál será la dimensión o dimensiones a trabajar en el cuidador para lograr los objetivos propuestos, según cada valoración. Adicionalmente es evidente que en Colombia se fundamente un seguimiento continuo a los cuidadores para establecer en qué estado de salud inicia su rol como cuidador y en el transcurso de su labor pautar unas visitas para identificar factores que pueden alterar su bienestar físico, mental y social, entre otros.

Por ultimo cabe mencionar la importancia de hacer una valoración completa y detallada proviniendo de la comunicación con el cuidador; escuchar sus necesidades e inquietudes con el fin de abordarlas y trabajar en ellas. Tal ejercicio contribuye al sistema de salud en cuanto aporta conceptos claves que benefician al cuidador y tiene mejores resultados sobre el paciente. Bremault et al. (2016) destacan la importancia de la escucha activa y la comunicación con el cuidador. A través de grupos focales, estos autores identifican barreras y recursos que facilitan la resiliencia de los cuidadores. Este tipo de técnicas facilitan también que los cuidadores expresen sus expectativas de futuro. En la tabla 2, se relacionan las barreras, los recursos y las recomendaciones mencionadas por los cuidadores para abordar la resiliencia.

Tabla 2 Experiencias de los cuidadores

Barreras que afectan la resiliencia	Recursos que facilitan la resiliencia	Recomendaciones de apoyo
✚ Exigencias altas de tiempo	Motivaciones personales para cuidar.	Servicios de apoyo (talleres, servicios de relevo, etc).
✚ Exigencias en los roles y responsabilidades.	La fuerza de la espiritualidad.	Anuncios de servicio público para reconocer el rol del cuidador.
✚ Información insuficiente de la patología del sujeto de cuidado.	Estrategias de afrontamiento.	Herramientas educativas para cuidadores.
✚ Múltiples responsabilidades en la toma de decisiones.	Acompañamiento en las experiencias emocionales.	Uso de un lenguaje accesible entre cuidadores y el personal de la salud.
✚ Diferencias familiares con respecto al cuidado.	Adecuada relación con el cuidador.	Atención personalizada a los cuidadores.
✚ Intensificación de las experiencias emocionales.	Apoyo de familiares y amigos.	Aumento de recursos para los cuidadores.
✚ Agotamiento físico y mental.	Programas de relevo.	Navegadores de guía para los cuidadores.
✚ Estrés financiero.	Programas de atención médica.	Aumento de políticas para los cuidadores.
✚ Falta de información del sistema de salud.	Líneas de ayuda.	Apoyo financiero para los cuidadores.
✚ Falta de compromiso de los profesionales de la salud.		

Fuente: Elaboración propia a partir de Bremault et al. (2016).

Ahora bien, la anterior (tabla 2) cuadro resume las prioridades que deben tenerse en cuenta en los cuidadores, el reconocimiento que debe tener el cuidador es un trabajo arduo e incesante para ofrecerles mejores oportunidades generándoles bienestar. Ellos dentro de sus experiencias demuestran la importancia del apoyo emocional para enfrentar miedos a las vivencias que tienen que soportar. Su bienestar hace parte del sujeto de cuidado, por lo que

generan culpabilidad si su proceso ante la enfermedad no es la más favorable, o si su alimentación no es adecuada, ellos son la motivación de los pacientes, por lo que el enfoque en términos de políticas públicas es colaborarles con recursos para mejorar su resiliencia ante las situaciones. En ese sentido es primordial profundizar en una serie de elementos que fortalezcan su condición, ejemplo de ello son beneficios monetarios para cuidadores, ya que su condición se ve afectada por los problemas financieros que presentan. En ocasiones su única solicitud es que los profesionales de la salud, manejen un vocabulario acorde para explicarles la patología que están enfrentando en su hogar, y buscan la posibilidad que los direccionen por vías alternas a las presenciales verificando que el conocimiento que estén aplicando sea el más acorde para su paciente y que se esté ejecutando con todas las medidas de seguridad. Del mismo modo, la presencia de medidas de seguridad de manera continua promueve bienestar y evitan sobrecarga sobre los cuidadores, por lo que se hace necesario fomentar talleres lúdicos, servicios de relevos por horas o por jornadas con el fin de obtener el descanso correspondiente, generar apoyo espiritual y mejorar las condiciones laborales como se ilustra en el cuadro anterior.

Un estudio similar realizado por Domínguez, (2016) confirma los resultados anteriores y adicionalmente agrega que los factores relacionados con el bienestar de los cuidadores son: satisfacciones personales, materiales en primer plano y en un segundo plano los componentes cognitivos y afectivos. Este estudio argumenta el valor de la felicidad, los logros, la recreación en los cuidadores para el logro de sus objetivos en la labor que realizan, es decir sus emociones influyen diariamente en su trabajo y pueden verse afectadas en diferentes situaciones. De cualquier modo, es claro que las emociones de las personas interfieren en aspectos de su vida personal. Debido a esto, se debe hacer énfasis en la necesidad de

profundizar en estrategias que contemplen técnicas de afrontamiento emocional en el día a día, que permitan favorecer la creación de políticas públicas que demuestren el apoyo socio-emocional en esta población. A propósito, se observó que utilizar las técnicas aplicadas como la teoría del rango medio a cuidadores, interpreta e identifica el dolor crónico, la disparidad, los factores desencadenantes y las estrategias de afrontamiento en ellos. Por lo que una de las estrategias es escuchar la opinión de ellos ya que enriquece el conocimiento que adquieren con su labor y adicional aporta experiencias a las personas que inician en el mundo del cuidado. Es importante destacar que aunque siempre debe prevalecer el bienestar del ser humano, una adecuada atención integral ayudara a reducir los costos asociados a un deficiente cuidado o a una desatención del paciente.

6. Costos atribuidos al cuidado

En relación con los costos atribuidos a los gastos médicos, entendidos éstos como aquellos a los que una persona generalmente se encuentra asegurada tiene derecho y los cuales puede hacer uso en pro de mejorar su salud y mantener un bienestar confortable, entre ellos se pueden incluir los gastos de hospitalización, que incluye cuarto, alimentación, insumos para curaciones, medicamentos para el dolor, interconsultas, gastos por acompañantes, gastos por admisión, gastos médicos quirúrgicos, gastos médicos no quirúrgicos, etc (Ripari, Elorza y Moscoso, 2016). Por lo anterior, es importante profundizar en los gastos que se pueden presentar al cuidar, ya que el no tener en cuenta a la persona valorándola de forma integral, dando la importancia que merece su salud podría incrementar los costos en los servicios de salud.

Un estudio realizado por Costantino et al, (2013) en Estados Unidos evaluó si una intervención telefónica posterior al alta de los pacientes reduciría los reingresos hospitalarios

en comparación con una población control, para identificar si la intervención temprana contribuye a evitar el reingreso del paciente. El estudio evidenció que de 48,538 pacientes que recibieron la intervención telefónica, 4504 casos fueron readmisionados en comparación con 5598 controles durante los 30 días próximos al egreso. El estudio comprobó la efectividad del seguimiento telefónico a los usuarios y sus cuidadores recordando las instrucciones del alta hospitalaria, incluyendo la conciliación de medicamentos y realizando apoyo continuo a los cuidadores acerca de las actividades diarias y la correcta alimentación.

Adicionalmente, una revisión realizada por Kripalani et al., (2014), identificó el costo elevado en los Estados Unidos de las readmisiones del sistema de salud con un gasto anual de \$17.400 millones solo por un programa de reducción de admisiones, por lo que acordaron reducir el pago a los hospitales con cifras de readmisiones excesivas; en ese sentido, identificaron que el reingreso era producto de la calidad de la atención brindada, por esta razón encontraron elementos esenciales para reducir las readmisiones, localizando que la respuesta se encontraba en el sujeto de cuidado y es que si se realizara una valoración médica completa se tendría en cuenta que durante y posterior al egreso del paciente se debe dar educación al paciente, orientación del alta, conciliación de medicamentos y realizar seguimiento oportuno, llamadas telefónicas de seguimiento, visita domiciliaria y continuar con intervenciones puente como entrenador de transición e instrucciones al cuidador, donde evidentemente hubo una reducción de los costos.

Un estudio similar realizado en Colombia por Caballero et al. (2016), realizado en 47 ciudades con 6573 reingresos concluyó que los reingresos a los 30 días generan para las aseguradoras el 16% de los costos. Finalmente se concluye que en Colombia falta información acerca del manejo del plan de egreso de los centros de salud para así poder

realizar un enfoque profundo de los factores de reingreso de los usuarios. Por el contrario Melo et al. (2017), en comparación con Caballero et al. (2016), menciona la realización de un estudio en el Hospital de la Samaritana donde se elaboró un plan de egreso estructurado a 62 pacientes con enfermedades crónicas y sus cuidadores desde el ingreso hasta el egreso dando continuidad 30 días posteriores al egreso hospitalario. El estudio se basó en 3 aspectos fundamentales: la valoración de la diada (Cuidador y paciente), incluyendo todo el tratamiento diagnóstico y farmacéutico, la educación al paciente y su cuidador durante su estancia hospitalaria especificando todas las necesidades de cuidado y el seguimiento telefónico por un periodo de 30 días. El estudio finalmente concluyó que hubo una alta competencia conceptual en la diada y afirma que un plan estructurado y personalizado de egreso hospitalario reduce los reingresos hospitalarios.

Igualmente, un estudio realizado a 3,101 (diadas conyugales) cuidadoras y sus pacientes de cuidado, identificó que el agotamiento físico de los cuidadores, puede alterar el bienestar del paciente, indicando un aumento de los costos médicos en el sujeto de cuidado, atribuido a los cuidados que se les proporcionan, ya que el rol del cuidador abarca el cumplimiento de sus funciones como acompañante, evitando que se genere un costo en los gastos hospitalarios y costos debido a una fatiga excesiva en los cuidadores (Ankuda et al., 2017).

Como se ha mencionado anteriormente, si no se evita y se presenta un aumento en los gastos médicos ya sea en la persona a cuidar o en los cuidadores, se puede producir un aumento en los gastos financieros tanto en el grupo familiar o en el cuidador conyugal. En efecto, un estudio realizado en la región Andina de Colombia pudo verificar a través de la metodología Caracol donde hace mención a la carga financiera que se puede presentar a nivel familiar en un usuario con enfermedad crónica, determinando la cantidad de dinero que invierte la

familia en el cuidado de la persona. De este modo se realiza una comparación con los gastos que tenían antes de que su familiar padeciera la enfermedad, obteniendo como resultado que la carga financiera de un familiar de paciente con enfermedad crónica es financieramente alta y que a causa de este resultado es importante que la sociedad se ocupe del síndrome del cuidador para que así ellos puedan enfocarse solamente en los gastos del sujeto de cuidado, evitando el aumento en los gastos económicos familiares (Sánchez et al., 2016).

En este orden de ideas, los cuidadores no solo generan gastos adicionales en aspectos relacionados con su salud, es decir, Al Janabi et al. (2017) presentó un estudio que se realizó en Irán a 22 cuidadores informales y a 9 enfermeras donde se identificó que los cuidadores pueden llegar a asumir responsabilidades que realizan las enfermeras. Un ejemplo de ello se presentó en una institución de salud, donde se demostró que en los cuidadores informales los costos institucionales de electricidad, consumo de agua, uso de baño y adicional los gastos de los pacientes aumentaban, ya que eventualmente los cuidadores no tenían las precauciones pertinentes para el cuidado de ellos, es decir, dormían al lado de la persona que cuidaban ocasionando infecciones tanto para ellos como para el usuario, pero también contribuían con su recuperación. En efecto, aunque los cuidadores aumentaban los costos hospitalarios, se evidenció su apoyo en las instituciones de salud, en este caso en particular por la situación de Irán en cuanto a la falta de mano de obra.

En síntesis, si las instituciones prestadoras de servicios de salud contaran con el personal asistencial suficiente, implementarían restricción de visitas para así evitar riesgos de personas que se presentan por no tener los cuidados pertinentes, pero como evidentemente falta personal, su estrategia radica en dejar ingresar a los cuidadores, con el fin de brindar más seguridad a los pacientes. Por lo anterior es importante capacitar a los cuidadores desde una

estructura más detallada que contemple conceptos teóricos, análisis de casos y autocuidado, ya que ellos soportan a una familia para evitar la carga que les puede generar su familiar.

Este estudio se realizó en distintas áreas y servicios, donde finalmente se observó que los cuidadores aunque generaban aumento en los gastos institucionales eran muy importantes en el servicio de post quirúrgicos, servicio de obstetricia, entre otros, ya que evitaban que se generaran complicaciones asociadas a la intervención, además su fraternidad para cuidar a los neonatos era de admirar. El autor destaca los actos de los cuidadores, porque se evidencia su adherencia a los protocolos en las instituciones y fomentan un adecuado cuidado, pero también promueve la necesidad de capacitarlos continuamente para evitar situaciones que aunque son esporádicas, se necesita que no se presenten (Al-Janabi, et al., 2017).

En conclusión, los anteriores estudios conllevan a la construcción de unos patrones de capacitación para cuidadores, donde el cuidador perfeccione sus funciones, que incluyan conceptualización y fundamentos teóricos de los cuidados que brindan para complementar su labor, que aunque tienen desconocimientos en varios temas propios de su rol, se encuentren en seguimiento y aprendizaje continuo por parte ya sea, de una institución de salud o un institución de educación. Igualmente que se tenga en cuenta su bienestar de forma integral, evitando también enfermedades por su actuar.

En esta medida al educar a los cuidadores se estaría utilizando una estrategia que incluye la disminución de los reingresos hospitalarios de los pacientes con enfermedades crónicas. Además una de las novedades que evidentemente se ha tornado en los servicios de salud es la disminución de personal de salud que ocasiona que los cuidadores inicien su contribución al acompañamiento del paciente de forma integral, pero ocasionando errores esporádicos en

los cuidados que establecen como se mencionó anteriormente, pero si se brindan conceptos continuos para ellos, se convierte en un beneficio estratégico para las instituciones de salud.

A raíz de la problemática plasmada durante la lectura del presente artículo referente a la falta de conocimiento y competencias de los cuidadores en cuanto a las funciones propias de su rol, sería importante que las instituciones de salud se encarguen de brindar toda la conceptualización y fundamentos teóricos a cuidadores, es decir, la creación de un programa institucional para los cuidadores que se encuentran con los usuarios de manera frecuente, así el profesional de las instituciones quedaría satisfecho que aunque no cuenten con el personal necesario para cuidar a sus usuarios, se encuentra el cuidador con el paciente con todos los módulos cursados satisfactoriamente, contribuyendo con la disminución de gastos hospitalarios al reflejarse que no se presentan sobrecostos por riesgos ocasionados por los cuidadores.

7. Implicaciones para el sistema de salud

Este estudio permitió hacer unas recomendaciones respecto a los cuidadores a fin de que se fortalezca su gestión dentro del sistema de salud. Como se ha comentado, los cuidadores, entendidos éstos como las personas encargadas de cuidar y de brindar el apoyo a los pacientes, muchas veces sus familiares, no reciben la suficiente atención del sistema ni cuentan con mecanismos que promuevan su bienestar integral.

Por ello se identificó la necesidad de implementar un programa completo que permita el seguimiento de la labor de los cuidadores, incluyendo las inquietudes que se les presente diariamente al cuidar a la persona que les corresponde, así se evita que se aumenten los costos por cuidados inadecuados a los pacientes y por consiguiente se estaría protegiendo la salud

del cuidador. Por tanto al brindar un seguimiento continuo a los cuidadores en cuanto a su salud física, mental, emocional, se observara una disminución de los costos derivados de errores por falta de conocimiento o por tener alguna patología derivada debido a la sobrecarga del cuidador. En este orden de ideas katsuki et al., (2018) recomiendan tener en cuenta una estrategia que incluya a los cuidadores y que les ofrezca toda la educación y el bienestar del área de la salud mental, no solo fomentar su parte educativa también se les debe promover la iniciativa del autocuidado mental generando que sean partícipes de su salud, y bienestar.

Adicionalmente, debe tenerse en cuenta lo mencionado por Sánchez et al. (2016) el cual sugiere que debe generarse políticas públicas integrales, ya que actualmente la información es escasa para los cuidadores, por lo que debe contemplarse todos los aspectos políticos que se puedan realizar para así favorecer su bienestar. Además se debe tener en cuenta desarrollar por cada IPS, un programa relacionado con la población que padece enfermedades crónicas discapacitantes, ya que ellos son las personas que por su enfermedad cuentan con un cuidador continuo, así en este programa se incluiría al cuidador del paciente con enfermedades crónicas discapacitantes, y se brindaría toda la parte de conceptualización teórica y práctica al cuidador.

Ahora bien, con este artículo se pretende contribuir al desarrollo de programas que contengan capacitaciones continuas, donde se eduque a todos los cuidadores con una modalidad de aprendizaje didáctica, en el que se incluya el aprendizaje basado en problemas, que tenga metodología teórico-práctica que permita el abordaje de cuidados idóneos para patologías crónicas, con un profesional de la salud encargado de su seguimiento, hasta obtener personas capacitadas para atender a pacientes con enfermedades crónicas. Asimismo la creación de

programas para cuidadores conllevara a la disminución de costos en el sistema de salud, evitando reingresos e invitando a los cuidadores que asuman un autocuidado autónomo, donde previamente hubiera cursado el programa para cuidadores.

Por otra parte se pudo evidenciar que la salud mental de los cuidadores se puede ver afectada por su labor, por lo que es necesario incluir dentro de los programas que se recomiendan anteriormente que existan consultas dirigidas a valorar la salud mental para evitar futuras enfermedades o problemas relacionados con el sueño por el agotamiento físico que suele presentarse. Debe brindarse valoraciones de salud periódicas a cuidadores, evaluando todos los sistemas por patrones evitando con tiempo que se presenten futuros diagnósticos que le generen más aumento de costos al sistema de salud, por no prevenir alteraciones que se puedan presentar.

En consecuencia, los cuidadores deben fortalecer día a día sus conocimientos, por lo que es necesario crear pautas educativas para ellos, ya que es seguro que son personas que aportan un nivel alto de colaboración y trabajo, por lo que una de esas pautas debe estar fundamentada en su bienestar laboral.

Además, se destaca la importancia de desarrollar programas estructurados para cuidadores que brinden seguimiento telefónico, es decir, que se tenga por parte de los profesionales de la salud, continuidad de los tratamientos enviados a los pacientes con enfermedades crónicas que cuenten con cuidador, así con la ayuda de las herramientas tecnológicas se puede evaluar el proceso que ha realizado el cuidador con sus pacientes y así mismo, se les estaría generando conocimiento. En definitiva al realizar la presente revisión bibliográfica considero importante profundizar en Colombia acerca de los cuidadores y de las personas que se

encuentran dentro de la tercera edad que padezcan alguna enfermedad crónica discapacitante, donde se observe detalladamente su cuidado y el de las personas que se encargan de ellos, ya que, se puede evidenciar que es una población que no cuenta con los suficientes programas para su bienestar.

Finalmente recomiendo centrarse en el cuidador de pacientes con enfermedades crónicas discapacitantes evitando que se presente el síndrome del cuidador, además es deber de la sociedad informarles acerca de pertenecer a nuevos programas y beneficios que formalice el estado para ellos, de modo que sientan que su labor es una de las más importantes y fomentando que se garantice la creación de herramientas que les facilite la labor que hacen diariamente.

8. Conclusiones

- La calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas están estrechamente relacionadas con las políticas públicas, en cuanto éstas pueden constituir un soporte que le permite a los cuidadores no solo desarrollar mejores estrategias de afrontamiento para continuar con su labor sino promover su bienestar y el del paciente.
- Las instituciones de salud y demás organismos relacionados con el sistema de salud deben dar atender al cuidador de manera integral y garantizarles sus derechos como ciudadanos. De esta forma se estaría optimizando la calidad de vida del paciente y se reducirían los costos al sistema de salud. El reducir la sobrecarga y el agotamiento del cuidador mejoraría la calidad que este brinda al paciente.
- Finalmente se debe generar consciencia sobre la importancia del cuidador en el sistema de salud y principalmente en aquellos que proveen cuidado a los pacientes con enfermedades crónicas discapacitantes. Se trata de personas que deben adquirir

conocimientos básicos de cuidado para que puedan ofrecer una atención adecuada al paciente. El conocimiento reduce el estrés del cuidado que en estos casos es permanente, se necesita una formación continua basada en la conceptualización de la enfermedad, sus bases fisiológicas, los cuidados necesarios de acuerdo con el trastorno, posibles riesgos entre muchos otros. Esta formación debe ser dada por profesionales de salud y equipos interdisciplinarios formados en el campo de la educación a cuidadores. Estos programas deben implementarse por ciudades, por localidades, por barrios para que a través de estos grupos se consoliden también redes de apoyo entre cuidadores. Estos programas además de ampliar el apoyo social a los cuidadores, ofrecerán el conocimiento continuo que ellos requieren para aplicar cuidados con seguridad y mayor satisfacción.

- Dado que el sistema de salud se podría ver afectado financieramente si no se tienen las medidas de prevención para evitar padecer el llamado Síndrome del Cuidador, es necesario que los programas para cuidadores se orienten a los cuidadores de pacientes asistenciales, es decir, que se encuentren en servicios de salud y además se orienten con un enfoque ambulatorio dirigido a cuidadores, ya que estos se trasladan con sus pacientes a sus hogares. Estos programas garantizarían la continuidad de las acciones y permiten un seguimiento más cercano.
- El bienestar psicosocial del cuidador debe considerarse de manera prioritaria y promover su resiliencia a través de la accesibilidad a diversos servicios como centros de apoyo emocionales, servicios de relevo , capacitaciones educativas continuas , creación de políticas públicas, capacitaciones en servicios sistemáticos, valoraciones medicas periódicas, en fin, todas aquellas estrategias que les brinde seguridad y apoyo a su labor. Lo anterior cobra especial relevancia en cuanto se ha evidenciado que los reingresos hospitalarios están relacionados con los planes de egreso hospitalario.

- Dado el incremento de la enfermedad crónica y su impacto social y financiero para el país, se sugiere el continuar estudiando el fenómeno de la atención al cuidador en población Colombiana. Un adecuado manejo del cuidador y de los pacientes, sería de gran utilidad en cuanto a promover la calidad de vida de ambos y una mejor atención que reduciría sobre costos al sistema.

9. Referencias

- Ardila, E. (2018). Las enfermedades crónicas. *Biomédica*. (1), 5-6.
- Alcaldía de Envigado. (2016). Plan de desarrollo, Vivir mejor un compromiso de Envigado, (1), 2-80. <https://www.envigado.gov.co/pot/Documents/Plan-De-Desarrollo-Municipal-de-Envigado-Raul-Cardona-2016-2019.pdf>
- Análisis de Población de situación. (2018). DANE, Gran Encuesta Integrada de Hogares, 1-264. https://colombia.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/ASPCOLOMBIA_GEN_web_4.pdf
- Arias, M., Barrera, L., Carrillo, G., Chaparro, L., Sánchez, B., & Vargas, E. (2014). Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera Colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. *Revista Facultad de Medicina*. (62), 387-397.
- Al-Janabi, H., Manca, A y Coast, J. (2017). Predicting the health effects of the caregiver for use in economic evaluation. *PloS uno*. 12 (9).
- Ankuda, C., Maust, D., Kabeto, M., McCammon, R., Langa, K., & Levine, D (2017). Association Between Spousal Caregiver Well Being and Care Recipient Healthcare Expenditures. *Journal of the American Geriatrics Society*. (65), 2220–2226.
- Agudelo, E., Ríos, M., Gonzalez, M., Rivera, E., & Velez, H. (2011). Resultados de la capacitación a cuidadores de adultos mayores en el departamento de Risaralda (Colombia). *Revista investigaciones Andina*. (27), 15-134.
- Barrera, L., Carrillo, G., Chaparro, L., & Sánchez, B. (2015). Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. *Orinoquia*. (19), 89-99.

- Brémault, S., Parmar, J., Johnson, M., Huhn, A., Mann, A., & Tian, V., et al. (2016). The voices of family caregivers of seniors with chronic conditions: a window into their experience using a qualitative design. *SpringerPlus*. (5), 620.
- Castro, F. (2018). Abraham Maslow, las necesidades humanas y su relación con los cuidadores profesionales. Cultura de los Cuidados. *Revista edición digital*. (22), 1-52.
- Chaparro, L., Carreño, S., Gomez, O., Carrillo, M., Pardo, Y., Vargas, E. (2018). Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico. Programa Cuidando a los Cuidadores. <http://enfermeria.bogota.unal.edu.co/menu-principal/extension/extension-solidaria/info-ext-solidaria/relacion-con-la-comunidad/programa-cuidando-a-los-cuidadores/>
- Carreño, S., & Chaparro, L. (2018). Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico: una herramienta para valorar la transición. *Revista de investigaciones Andina*. (20), 1-16.
- Chapman, H., Farndon, L., Matthews, R. & Stephenson, J. (2018). Okay to Stay? A new plan to help people with long-term conditions remain in their own homes. *Primary Health Care Research & Development*. (20), 1-16.
- Casariago, E., Cebrian, A., Llisterri, J., Mico, R., Orozco, D., Otero, M., Roman, P., & et al. (2019). Openchronic Study. Knowledge and Experiences of Spanish Patients and Carers about Chronic Disease. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. (16), 1-39.
- Costantino, M., Frey, B., Hall, B. y Painter, P. (2013). The Influence of a Postdischarge Intervention on Reducing Hospital Readmissions in a Medicare Population. *Population health management*. (16), 310–316.

- Caballero, A., Ibáñez, M., Suarez, I., y Acevedo, J. (2016). Frecuencia de reingresos hospitalarios y factores asociados en afiliados a una administradora de servicios de salud en Colombia. *Cadernos de Saúde Pública*. (32), 1-12.
- Cuevas, J & Moreno, E. (2017). Psicoeducación: intervención de enfermería para el cuidado de la familia en su rol de cuidadora. *Revista enfermería universitaria*. (3), 207-218.
- Domínguez, M. (2016). Bienestar en Cuidadores Familiares de Adultos Mayores: Un Derecho, una Aspiración y un Constructo Psicológico. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*. (1), 104-117.
- Duran, A. Valderrama, L. Uribe, F. González, A. & Molina, J. (2010). Enfermedad Crónica en Adultos Mayores. *Revista universidad Javeriana*. (51), 16-28.
- Espinoza, M y Valenzuela, S. (2011). Análisis de la Teoría de los Síntomas Desagradables en el Cuidado de la Enfermería Paliativa Oncológica. *Revista Cubana de enfermería*. (27), 141-150.
- Fernández, M., & Herrera, S. (2020). El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Revista médica de Chile*. (148), 30-36.
- Fundación Santafé de Bogotá. Programa de educación al paciente y su familia. https://www.fsfb.org.co/wps/portal/fsfb/inicio/servicioensalud/actividades-para-pacientes/sectionItem/actividades/especialidades3_copy!/ut/p/z1/IZBfC4IwFMU_UezqSuhxq9AimUmjtRcZajYwHS1Cffrsz0MRzLpvB37n3HMvkkggWalOF6rVdaXKXu-ll0QsGDt4DKHv0wkQGvKNM2XAFh7aPQD4GAI0dikG8JmL5P_-96Tf_BZA2uNXQwv6D7jncBYWSBrVHke6OtRiQLTVnc5Uljdl5I3JU63Kp8ZJWptLX0xao4n3BTA6B7KNo8jh-F7vBdieO3SeOXEurusA9LK4ATMlnqM!/dz/d5/L2dBISEvZ0FBIS9nQSEh/

- Flores, E., Rivas, E y Seguel, F. (2012). Nivel de Sobrecarga en el Desempeño del Rol del Cuidador Familiar de Adulto Mayor con Dependencia Severa. *Revista ciencia y enfermería*. (1), 29-41.
- González, E., Gil, Yris., Younes, T., Molina, A., Mejias, A., Rubio, A et al. (2015). Estrés, Sobrecarga e Interleuquina Pro-inflamatoria (il1) y Anti-inflamatoria (il4) en Cuidadores de Pacientes Oncológicos. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*. (13), 78-85.
- Galvis, M. (2015). Teorías y Modelos de Enfermería Usados en la Enfermería Psiquiátrica. *Revista cuidarte*. (6), 1108-1120.
- Gómez, Y., Villareal, G., Baldovino, K., Madrid, I., Ordoñez, L. (2013). Habilidad del cuidador familiar y su relación con el tiempo o de cuidado al adulto mayor con enfermedad crónica. *Revisalud Unisucre*. (1), 11 – 21.
- Guilabert, M., Amil, P., Gonzalez, A., Sánchez, E., Vila, A., & Carles, J., et al. (2018). The measure of the experience of family caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. (15), 2040.
- Hernandez N., Barragán J. & Moreno C. (2017). Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Revista Cuidarte*. (9), 2045-58.
- Hocking, A., Laurence, C. & Lorimer, M. (2013). El conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad crónica. La influencia de las características sociodemográficas. *Revista Australian family physician*. (42), 411-416.
- Hospital Universitario San Ignacio. Programa de educación para familiares en cuidado paliativo. <http://www.husi.org.co/centro-de-atencion-integral-en-cuidado-paliativo/programas-especiales>

- Katsuki, F., Takeuchi, H., Inagaki, T., Maeda, T., Kubota, Y., & Shiraishi, N, et al. (2018). Brief multifamily Psychoeducation for family members of patients with chronic major depression: a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*. (18), 207.
- Kripalani, S., Theobald, C., Anctil, B. y Vasilevskis, E. (2014). Reducing Hospital Readmission: Current Strategies and Future Directions. *Revista médica*. (65), 471–485.
- Lacey, R., McMunn, A., & Web, E. (2018). Informal caregiving and metabolic markers in the UK Household Longitudinal Study. *Maturitas*. (109), 97–103.
- López, E. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista de enfermería*. (8), 1.
- Maslow, A. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*. (4), 370–96.
- Medina, A., & Martin, E. (2017). Efectividad de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*. (1), 22-28.
- Melo, B, Vargas, Y., Carrillo, G., & Alarcón, D. (2017). Efecto del programa Plan de egreso en la díaada persona con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares. *Revista enfermería clínica*. (8), 726.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). Sala Situacional de las Personas con Discapacidad.<http://ondiscapacidad.minsalud.gov.co/Documentos%20compartidos/sala-situacional-discapacidad-febrero-2018.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). Resolución 005928 de 2016. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5928-de-2016.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social y Organización Internacional Para las Migraciones. (2015).Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastorno mentales y/o

enfermedades crónicas discapacitantes. Convenio 547 de 2015.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/M anual-cuidado-al-cuidador.pdf>

Mira, J., Nuño, R., Guilabert, M., Solas, O., Fernández, P., & Gonzalez, M., et al. (2016).

Development and Validation of an Instrument for Assessing Patient Experience of Chronic Illness Care. *International Journal of Integrated Care*. (16), 1–13.

Montalvo, A., Flórez, I. & Stavro, D. (2008). Cuidando a Cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Revista aquichan*. (8), 197-211.

Nava, G. (2012). La calidad de vida: análisis multidimensional. *Revista enfermería Neurol*. (11), 129-137.

Nkongho, N. (1990).The caring ability inventory. Measuring of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills. (1), 3-16.

Organización Mundial de la Salud. (2018). Informe Sobre la Discapacidad y Salud.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

Olwit, C., Mugaba, M., Osingada, C. & Nabirye, R. (2018). Existence, triggers, and coping with chronic sorrow: a qualitative study of caretakers of children with sickle cell disease in a National Referral Hospital in Kampala, Uganda. *BMC Psychology*. (6). 1-50.

Ortiz, L., Pinto, N., & Sánchez, B. (2006). "Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index enfermería*. (15), 52-58.

Palomé, G., Gallegos, R., Xequé, A., Juarez, A., Perea, M. (2014). Nivel de Sobrecarga en el Cuidador Principal del Paciente Crónico Hospitalizado. *Ciencia*. (1), 1-10.

- Prieto, A., Florez, I., & Stavro, D. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*. (2), 143-278.
- Ripari N, Elorza M, Moscoso N. (2016) .Costos de enfermedades: Clasificación y perspectivas de análisis. *Revista Ciencia y Salud*. (15), 49-58.
- Sánchez, B., Gallardo, K., Montoya, L., Rojas, V., Solano, S., & Vargas, L. (2016). Carga financiera del cuidado familiar del enfermo crónico en la Región Andina de Colombia. *Revista Ciencia y Salud*. (3), 339-350.
- Sánchez, R., Molina, E., & Gomez, O. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: Un estudio piloto. *Revista cuidarte*. (1), 1171-84.
- Sergueyevna, N & Mosher, E. (2013). Teorías motivacionales desde la perspectiva de comportamiento del consumidor. *Negotium*. (9), 5-18.
- Sevilla, G., & López, M. (2015). Propuesta de preparación para cuidadores asistenciales como promotores de salud. *Revista Medisur*. (13), 663-676.
- Vaquiros S., & Stjepovich J. (2010). Cuidador informal. Un reto asumido por la mujer. *Revista ciencia y enfermería*. (2) ,17-24.
- Wingo, B., Yang, D., Davis, D., Padalabalanarayanan, S., Hopson, B., & Thirumalai, M, et al (2020). Lessons learned from a blended telephone/e-health platform for caregivers in promoting physical activity and nutrition in children with a mobility disability. *Disability and health Journal*. (13), 1-8.