



Universidad del
Rosario

**PROGRAMA INTERDISCIPLINARIO PARA LA DISMINUCIÓN DEL
AGOTAMIENTO DEL CUIDADOR
“CUIDADOR 10” – FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL- BOGOTÁ.**

AUTOR

SONIA BEATRIZ RAMÍREZ ORTIZ.

**TRABAJO PRESENTADO COMO REQUISITO PARA OPTAR POR EL
TÍTULO DE MAGISTER EN SALUD PÚBLICA CON ÉNFASIS EN
PROFUNDIZACIÓN**

Bogotá, 2019

**PROGRAMA INTERDISCIPLINARIO PARA LA DISMINUCIÓN DEL
AGOTAMIENTO DEL CUIDADOR
“CUIDADOR 10” – FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL- BOGOTÁ.**

AUTOR

SONIA BEATRIZ RAMIREZ ORTIZ

Director

ANA LUCIA CASALLAS MURILLO.

**ESCUELA DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA.
Universidad del Rosario**

Bogotá D.C., 2019

Tabla de Contenido

Introducción	7
1. Planteamiento del problema	8
Población	10
Evaluación de necesidades y recursos:	12
Justificación	16
5. Objetivos	20
6. Implicaciones éticas	20
7. Implementación del programa	27
8. Desarrollo del Programa	29
9. Resultado de la implementación	47
Conclusiones	51
Recomendaciones	51
Referencias Bibliográficas	53
Anexos	56

DEDICATORIA

Este trabajo de grado está dedicado a mi familia, por su apoyo incondicional desde el inicio de este proceso, a mis docentes de maestría y compañeros de clase por sus consejos y acompañamiento en distintos momentos de la realización de este programa y especialmente a la comunidad, a los cuidadores que durante mi experiencia laboral en el servicio de pediatría y Cardio-pediatría me hicieron participe de sus necesidades y me dieron las herramientas para la creación de este programa en pro de su salud mental y física.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mis tutoras Dra. Ana Lucia Casallas, a la Dra. Ángela Pinzón, a la Dra. María Paula Céspedes, a la coordinadora del centro lúdico de la fundación Cardioinfantil Tatiana Arango por el constante acompañamiento, guía y apoyo en la realización de este Programa de Salud. Todos sus comentarios y sugerencias fueron trascendentales para llevar a cabo el proyecto de grado basado en una estrategia de Salud Aplicable a la comunidad elegida.

**PROGRAMA INTERDISCIPLINARIO PARA LA DISMINUCIÓN DEL
AGOTAMIENTO DEL CUIDADOR
“CUIDADOR 10” – FUNDACIÓN CARDIO INFANTIL- BOGOTÁ**

Resumen

El programa diseñado se constituye como un aporte a los procesos de prevención de la enfermedad mental y disminución de la carga emocional que afecta a las madres y cuidadores de los niños hospitalizados en el servicio de hospitalización pediátrica en la Fundación Cardio Infantil -FCI-en la ciudad de Bogotá. La experiencia contó con el apoyo de la entidad y su propósito es posicionar las actividades del programa dentro de las medidas de soporte familiar y mejoramiento de la calidad y calidez de la atención en el entorno hospitalario.

Su objetivo fundamental es disminuir el agotamiento que afecta a los cuidadores de los niños con problemas cardiovasculares, quienes por su patología tienen largas instancias hospitalarias y requieren cuidado por parte del familiar permanentemente. Después de un análisis de las necesidades y de un DOFA, se plantea desde la metodología del marco lógico un programa para el mantenimiento de la salud mental de las cuidadoras fundamentado en el arte terapia y la lúdica. Con este programa se busca intervenir desde la salud pública como idea del bienestar general la situación de agotamiento de las cuidadoras, a partir de momento de lúdica y de compartir con los menores.

Palabras clave: Programa de salud, salud pública, cuidadores, prevención del agotamiento, arte terapia

Introducción

El programa que se presenta a continuación tiene como propósito que se establezca un abordaje de Promoción de la salud de las cuidadoras en la perspectiva de disminuir los riesgos agotamiento y otras tensiones que viven las cuidadoras de niños con larga estancia hospitalaria en la Fundación Cardio infantil

A partir de este nuevo conocimiento, se pretende implementar actividades para los cuidadores desde el arte terapia y activadas psicológicas que hasta el momento no han sido establecidos y se constituyen en una alternativa para el uso del tiempo y para una promoción de la salud a personas con alta carga de estrés, un programa que de soporte a su bienestar influye también en el cuidado y apoyo que ellas puedan brindar a los niños y niñas hospitalizados en la unidad pediátrica.

En el programa se implementaron estrategias grupales psicopedagógicas con acompañamiento del personal de enfermería, psicopedagogía y un arteterapeuta, en la idea de afectar y disminuir factores de riesgo biopsicosocial, o ambiental que puedan llevar a desencadenar un problema de salud mental o patológico en general en esta población.

En el ámbito hospitalario, ha sido comprobada la pertinencia de utilizar estrategias para disminuir agotamiento del rol en el personal de salud, familiares de adulto mayor y de pacientes con algún tipo de discapacidad o enfermedad mental, no obstante, en la institución FCI, no se ha desarrollado una iniciativa de esta naturaleza con cuidadores cuyos pacientes se encuentran con estancias prolongadas de hospitalización en niños con diagnóstico de difícil manejo.

Dando respuesta a lo anterior, el programa se ocupó de una exploración inicial de necesidades y luego del diseño de un conjunto de actividades como herramientas para optimizar las necesidades de los cuidadores durante el proceso de hospitalización y proyectar un ejercicio de gestión interdisciplinaria y ante las directivas del servicio y de la entidad para que sea asumida en el futuro, con el apoyo de personas o de colectivos que realizan actividades en el hospital, entre otras se exploró la viabilidad de posibles prácticas docente asistenciales y del voluntariado.

1. Planteamiento del problema.

De acuerdo con las estadísticas de la organización mundial de la salud (OMS), más de 40 millones de personas mueren anualmente por ECNT (enfermedades crónicas no transmisibles); siendo las principales causas de fallecimiento, las enfermedades cardiovasculares (17,7 millones cada año), seguidas del cáncer (8,8 millones), las enfermedades respiratorias (3,9 millones) y la diabetes (1,6 millones).¹ Lo que genera un impacto social y económico, causando consecuencias tanto para la salud pública como para la calidad de vida del paciente y del cuidador que asume la responsabilidad de su cuidado.

De acuerdo con las estadísticas las enfermedades crónicas en pacientes pediátricos, se ha estimado que “afectan entre el 10 y el 30% de los niños; es por esto que si se tiene en cuenta que según lo que declara la (OMS)² “Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta”, y asimismo se considera que “los trastornos de salud crónicos (tanto enfermedades crónicas como discapacidades físicas crónicas) se definen como aquellos que persisten 12 meses y son lo suficientemente graves para causar algunas limitaciones de la actividad habitual. Se puede entender que cuando se diagnostica a un niño con alguna enfermedad crónica en el proceso de hospitalización de pacientes pediátricos con estancias prolongadas, se hace necesaria la presencia de un cuidador, ya que las enfermedades crónicas suelen generar dependencia total o parcial.

Es por esto que los cuidadores han empezado a ganar una mayor importancia en el campo de la salud pública, por ser quienes apoyan el proceso de desarrollo y tratamiento del paciente, asumiendo las responsabilidades del cuidado de su ser querido, por ejemplo García, en su estudio sobre la calidad de vida de los cuidadores, identifica su vulnerabilidad y los padecimientos a los que se hacen acreedores de tipo físicos como psicológicos, encontrando que en el caso de los primeros pueden ser expresarse con las cefaleas, los dolores de espalda, el cansancio, las algias musculares; mientras que los segundos, se manifiestan con padecimientos

1 Miguel Ángel Serra Valdés, Melissa Serra Ruíz, Marleny Viera García, Las enfermedades crónicas no transmisibles: magnitud actual y tendencias futuras, La Habana Cuba, Hospital General Docente Enrique Cabrera, SCIELO. [Internet]. [Consultado Sep. 2018]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rf/v8n2/rf08208.pdf>.

² Organización mundial de la salud, Enfermedades cónicas, [Consultado Sep. 2018]. Disponible en: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es

graves y de difícil control como: la ansiedad , la depresión, los trastornos del sueño, la apatía y la irritabilidad³.

Como lo menciona Carreño y Chaparro cuando se diagnostica a una persona con una ENCNT se genera la figura de cuidador que debe asumir como se menciona anteriormente la responsabilidad del cuidado convirtiéndose en quién toma las decisiones y asiste cada una de sus necesidades, lo que genera así mismo un cambio en su vida cotidiana que como consecuencia lleva a presentar estrés generalizado causando dificultades de salud, problemas de autoestima, aislamiento social, e inconvenientes económicos; es por esto que este tipo de situaciones conlleva a periodos de crisis causando finalmente agotamiento del rol de cuidador.⁴

Para el caso de los cuidadores de niños y niñas del hospital pediátrico, se manifiesta un cambio en su calidad de vida manifestándose en conjunto los síntomas antes mencionados, entre sus preocupaciones se concentra el agotamiento como producto del acompañamiento por largas horas en terapia intensiva a los menores, lo que adicionalmente implica dejar de compartir con el resto de la familia, dejar las actividades laborales para dedicarse al cuidado del menor; así como el sentimiento de temor que su hijo o familiar no mejore o que pueda tener un desenlace fatal.

La calidad de vida como lo mencionan Urzúa y Caqueo, es definida por Hornquist (1982) como una satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural.⁵ Y es por ende que cuando se diagnostica a una persona con una enfermedad crónica con dependencia total o parcial requiere de un cuidador principal, el cual de una manera u otra verá afectada su interacción de calidad de vida dejando de lado sus satisfacciones personales con el fin de satisfacer la necesidad de otro convirtiéndolos muchas veces en cuidadores invisibles, y más aun en cuidadores que ni siquiera están en su habitación sino alejados y siendo parte de un hospital.

³ García. P. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia

⁴ Carreño Moreno SP, Chaparro Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Aquichan. 2016;16(4):447-461. Doi: 10.5294/aqui.2016.16.4.4

⁵ Urzúa A, Caqueo A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto, Copyright 2012 by Sociedad Chilena de Psicología Clínica. , [Consultado Agosto. 2019]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>

Por lo tanto, como una acción promocional de salud y prevención de enfermedades, se consideró prioritario ofrecer a los cuidadores un espacio de atención, desde la lúdica y arte terapia, que mejore en alguna medida su calidad de vida para así proteger no solo el tratamiento del paciente, sino a sí mismos, como personas responsables del soporte emocional y del cuidado de los niños y las niñas en el proceso hospitalario.

Población

La población definida para desarrollar el programa fueron los cuidadores de mayor permanencia con los niños hospitalizados en estancia prolongada (Mayor a 8 días) del hospital pediátrico de la FCI, lo cual fue verificado en las HC y en los indicadores sobre estancia hospitalaria, además del conocimiento previo, pues la autora del programa se desempeñó como Enfermera en estos servicios.

Los cuidadores participantes en el programa tienen diversas procedencias Panamá Surinam, Ecuador, Bogotá, Cundinamarca, Costa Atlántica, Huila, lo cual permite comprender como su dinámica cotidiana se ha visto afectada y requiere incluso procesos de comprensión de otra culturas. El grupo de mayor presencia en los talleres estuvo constituido por 3 hombres y 20 mujeres, sus rangos de edad se encuentran entre los 23 años y los 60 años.

El hospital pediátrico está compuesto por 2 unidades de cuidados intensivos y dos pisos de hospitalización divididos de la siguiente manera

Unidad de cuidados intensivos pediátricos general 8 Camas para el momento del desarrollo del programa, actualmente cuenta con 4 camas nuevas para un total de 12.

Unidad de cuidados intensivos cardiovascular pediátrico 17 Camas

Segundo piso cardiopediatria 18 Habitaciones

Tercer piso pediatria 41 Habitaciones

En donde las patologías con más frecuentes y con mayor estancia son:

Cardiopatías complejas, como Tetralogías de Fallot, ventrículo único, atresias de a válvula pulmonar, coartaciones de la aorta, hipertensión pulmonar severa, transposición de los grandes vasos , comunicación interventricular , canal auriculo-ventricular, tipo rastelli Anomalía de Ebstein, Drenaje venoso pulmonar anómalo total, y estenosis pulmonar. Cáncer: Leucemia linfoblástica aguda, leucemia mieloide, hepatoblastomas

Enfermedad renal, crónica, Enfermedad Hepática

Enfermedades del tracto respiratorio: Neumonía, Fibrosis Quística, virus sincitial respiratorio, Infecciones por bacterias resistentes, Kpc, Endocarditis bacteriana, Acinetobacter baumannii, Rotavirus, Clostridium difficile.

Enfermedades mentales: Anorexia de la infancia, trastorno adaptativo, ansiedad, depresión y las número uno en estancia prolongada: Síndrome del Intestino corto, Gastrosquisis.

Por su parte la Fundación Cardioinfantil es una institución privada sin ánimo de lucro fundada en el año de 1973, con el fin de brindar atención a pacientes pediátricos con problemas cardiovasculares, de escasos recursos. En 1993 se creó el INSTITUTO DE CARDIOLOGÍA, que extendió la atención cardiológica a pacientes de todas las edades y se amplió el portafolio de servicios con 51 especialidades médico-quirúrgicas para brindar atención integral a todos sus pacientes.⁶



Fuente:<https://www.google.com.co/maps/place/Fundaci%C3%B3n+Cardioinfantil>.

La Fundación Cardioinfantil es una institución de cuarto nivel de complejidad que cuenta con una extensión de 70.000 metros cuadrados; recibe aproximadamente un millón de visitantes al año, prestando atención mensualmente a un promedio de 1.100 pacientes hospitalizados, 9.000 consultas de urgencia, 9.500 consultas ambulatorias especializadas, cerca de 12.000 exámenes diagnósticos y 8.600 cirugías (**de las cuales 1.200 corresponden a cirugías cardíacas**), la FCI cuenta con seis unidades de cuidado intensivo: Neonatal, Pediátrico, Cardiovascular Pediátrico, Coronario Adultos, Médico Adultos, Quirúrgico Adultos; 4 salas de hemodinamia y 8 salas de cirugía.⁷

⁶ FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL. Conoce La Fundación. [Online]. 2017. [consultado el Noviembre de 2017]. Disponible en: °

⁷ FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL. Conoce La Fundación. [Online]. 2017. [consultado el Noviembre de 2017]. Disponible en: <http://www.cardioinfantil.org/index.php/conoce-la-fundacion>

Con sus 41 años de operación, ha sumado experiencia con la realización de 24.000 cirugías cardíacas y 44.000 procedimientos de hemodinamia, de los cuales el 50% y el 24% han sido realizados en **población pediátrica**. Avanzando en la implementación de procesos mínimamente invasivos; cuenta con el Programa de Trasplantes ubicándola como uno de los tres centros de trasplantes, líderes en el país con población menor de 18 años; adicionalmente para el año 2015 se inició el funcionamiento de la Torre de Especialistas con una extensión de 8.000 m² que comprende un nuevo concepto de la atención, cuenta con 132 consultorios, hotel y terraza ecológica; la FCI es una de las instituciones de salud de cuarto nivel más importantes del país y de Latinoamérica⁸.

Evaluación de necesidades y recursos:

La valoración inicial de las necesidades de los cuidadores se realizó mediante la observación de situaciones que viven principalmente las mujeres, como reclamos y riñas con sus parejas, los cuales se producían en presencia de los niños afectando el tratamiento, por procesos de ansiedad.

Posteriormente el apoyo a las cuidadoras dentro del Plan de Cuidado de Enfermería posibilitando conversaciones con ellos, permitió reconocer necesidades económicas, abandono a otros hijos, soledad, ansiedad y también falta de humanización por parte del personal de salud, de esta forma las necesidades se clasificaron como:

NECESIDADES EXPRESADAS: Los pacientes pediátricos hospitalizados con estancias prolongadas en su hospitalización, demandan la necesidad de una acompañante permanente, capaz de brindar los cuidados básicos como también de soporte emocional para lograr la mejor recuperación. Esto implica que un miembro de la familia debe permanecer todo el tiempo con ellos en el hospital y dejar de lado otras actividades, y es allí cuando las necesidades salen a la luz con las diferentes quejas y sugerencias que surgen en el cuidador ya sea por demora en reportes, por la angustia de no saber cuánto tiempo tendrá que estar hospitalizados,

⁸ FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL. Conoce La Fundación. [Online]. 2017. [consultado el Noviembre de 2017]. Disponible en: <http://www.cardioinfantil.org/index.php/conoce-la-fundacion>

por la falta de tiempo para realizar sus otras actividades, o por el riesgo de presentar disfunción familiar

NECESIDADES NORMATIVAS: Carga del Cuidador: Definida como la experiencia subjetiva del cuidador de las demandas de atención, es un concepto multidimensional, con características objetivas y subjetivas. La carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida, y la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado.

De lo anterior es claro que el rol del cuidador obedece a situaciones de no remuneración ni reconocimiento como bienes y servicios, por tanto no aparece dentro de los costos de un sistema de salud, inequitativo pues lleva implícito desigualdades en el uso del tiempo, actividades, compensaciones y de género pues además el oficio del cuidado hace parte de las asimetrías de Género⁹.

Por otro lado, actualmente en el país se cuenta con la LEY 33 DE 2009 por la cual se reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas en estado de dependencia, la cual tiene por objeto reconocer la figura jurídica del cuidador familiar en casa, refiriéndose a personas que están a cargo de familiares que por su situación física, mental, intelectual o sensorial dependen de otro para realizar las actividades esenciales de la vida diaria,¹⁰ ley que actualmente no se está aplicando en todos los casos y que aun no tiene contenido para los cuidadores con pacientes hospitalizados por un periodo de estancia prolongada

NECESIDADES PERCIBIDAS:

- **País o Ciudad de origen:** Adaptación a una cultura diferente, dificultades para la ubicación territorial, alimentación y ausencia de redes de apoyo para cuidados básicos del cuidador (lavado de su ropa, alimentación, comunicación)
- **Tiempo,** Abandono total de otras actividades del cuidador y dedicación exclusiva del menor en el centro hospitalario.

⁹ Hernández Amparo. Política sanitaria y los cuidados de los hogares en Colombia acumulación e inequidad de Género. Tesis doctoral en salud pública, Bogotá 2016

¹⁰ Proyecto de ley 33 de 2009 senado, [Online]. 2009. [consultado Mayo del 2019]. Disponible en: <https://vlex.com.co/vid/proyecto-ley-senado-451467698>

- **Economía y Recursos:** Baja disponibilidad de recursos económicos, para responder a las demandas del menor y las propias del cuidador
- **Acompañamiento.** Sensación de soledad y aumento de conflicto y violencia intrafamiliar principalmente con las parejas (riñas por abandono, celos, desconfianza, rupturas de pareja y falta de respuesta ante las necesidades del niño enfermo también abandonado por el padre).
- **Conocimiento y Educación.** Madres que no tienen una escolaridad que permita conocer la complejidad de la patología y el manejo del tratamiento de los niños, se reportan 3 madres con analfabetismo procedentes de la Costa Atlántica)
- **Alimentación.** Baja disponibilidad de recursos para acceder a los alimentos requeridos, la compra aumenta los costos y no siempre encuentran las mejores alternativas en los alrededores de la FCI, los ciudadanos de otros países. Tienen preferencia por alimentos no muy comunes en restaurantes cercanos a la FCI.
- **Empleo.** En general por el tiempo prolongado se pierden las opciones de trabajo formal o informal que tenían antes del ingreso al hospital, incluso pone en riesgo el aseguramiento en salud de la familia y de los menores hospitalizados entonces deben acudir a préstamos para el pago de la seguridad social.
- **Descanso.** Los cuidadores no pueden descansar pues la infraestructura de las habitaciones solo dispone de sillas y no de camas para el acompañante, aparecen dolores lumbares, musculares e irritabilidad por la falta de descanso.

NECESIDADES RELATIVAS:

- Visión médica con relación al actuar de los cuidadores. Los cuidadores señalan que en ocasiones no son tenidos en cuenta por el personal de salud, para informar y explicar con elementos de fácil comprensión la complejidad de la enfermedad y del tratamiento que requieren los niños.
- El personal de Enfermería notificaba a medicina las necesidades de apoyo multidisciplinario a cuidadores.
- La fundación cuenta con un programa de paciente crónico y de manejo de duelo que normalmente va dirigido a la población adulta, es importante incluir en estas actividades a los cuidadores de pacientes pediátricos.

Con base en la jerarquización de estas necesidades se concibió el contenido de los talleres que ha propuesto el programa.

Justificación

El programa de Cuidador 10, nace como una respuesta a las necesidades de los cuidadores de niños con estancia hospitalaria prolongada, en la FCI. Este programa busca ser un aporte desde la salud pública, como una interacción entre la promoción de la Salud y la prevención de enfermedades en cuidadores. Se parte de reconocer que existen numerosas razones de orden social, económico y de género que producen una mayor afectación en los sujetos, principalmente mujeres que desarrollan esta labor, la cual tradicionalmente no ha sido contemplada como un aporte a la sociedad sino como una actividad más del cuidador doméstico o familiar.

Adicional a lo anterior, el conjunto de cuidadores tienen en común las condiciones de pobreza, 5 de los participantes hacen parte del programa social de la FCI, “regale una Vida”, que consiste en atender las necesidades quirúrgicas y de salud de un menor identificado en brigadas, el cuidador cuenta con la vivienda en la casa Ronald McDonald, y tres comidas diarias. Las demás personas su mayoría pertenecen al régimen subsidiado y solo 4 del régimen contributivo, es común a todas ellas las vulnerabilidades sociales y económicas, lo que hace la labor más dispendiosa y preocupante. No obstante, La Corte Constitucional en la sentencia T-154 de 2014¹¹ reconoció que el cuidado permanente en un paciente no es un servicio que debe ser asumido en términos de responsabilidad y finanzas por el sistema de salud y en la misma dirección determinó que este tipo de apoyos son netamente asistenciales y no relacionados con la garantía de la salud, de esta forma las familias tienen concentrado una gran peso de esta problemática.

Desde la salud pública, es necesario desarrollar estrategias que vayan solventando estas necesidades, no solo con la población de la infancia, sino en general con toda la población, un país que va hacia la concentración del envejecimiento, requiere disponer de políticas necesarias desde el sector salud. De esta forma el Programa busca apuntar a la necesidad que en los ambientes hospitalarios pueden desarrollarse iniciativas que desde la

¹¹ Corte Constitucional, sentencia T- 154 de 2014.

<http://blogs.eltiempo.com/sinexcusas/2018/08/21/cuidadores-panorama-colombia>

Promoción de la Salud y la Prevención de la enfermedad afronten los problemas en salud que afectan a los cuidadores y de esta forma afectar las desigualdades existentes.

Para una familia la novedad de un niño enfermo, su hospitalización requiere de procesos de adaptación de la familia, este proceso puede ser apoyado desde la Institucionalidad como un apoyo directo desde los profesionales de salud. Es reconocida la importancia de mantener el binomio madre- hijo, Fagin demostró como los niños hospitalizados y cuidados por las madres experimentaron mejor recuperación y menos problemas emocionales después de esta experiencia.¹²

Según Barros citado por Herrero Fernández (2014), la hospitalización produce sentimientos de miedo, angustia, ansiedad, pérdida de la salud y temor por lo desconocido, y según Grau, se constituyen tres fases en este proceso de adaptación¹³

- ◆ **Fase de crisis:** Ansiedad inicial ante la aparición de la enfermedad o el diagnóstico médico y probablemente la primera hospitalización, allí se pone en tensión la consolidación de la familia.
- ◆ **Fase crónica:** tras conocer el diagnóstico, la familia requiere armonizar la vida en el hospital y la dinámica cotidiana, busca conocer más sobre la enfermedad y necesita recibir la información clara y el apoyo para afrontar esta situación.
- ◆ **Fase terminal:** esta fase se da en los peores casos, donde las familias deben afrontar la muerte y la pérdida, siendo necesario un abordaje sanitario, con el fin de guiar un duelo sano. En otros casos, el proceso termina con la curación o mejora del estado de salud del niño dando salida del hospital.

La actuación del personal de salud, es entonces un elemento fundamental en estas fases para que las familias y en especial los cuidadores tengan un mejor afrontamiento de los problemas, algunas acciones han sido estudiadas por Brooten.¹⁴

¹² Herrero Fernández. Hospitalización Infantil, el niño y su familia. Universidad de Cantabria. Departamento de Enfermería. Junio 2014.

<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/5238/HerreroFernandezN.pdf>

¹³ Ibid. Herrero. Pág. 16

¹⁴ Brooten, Percepción de los padres y cuidado de la salud 2013.

- ◆ Trato humanizado por parte de los profesionales de salud, implicación en el cuidado del niño enfermo y desarrollo de habilidades de empatía.
- ◆ Explicación comprensible del estado, diagnóstico, tratamiento y toma conjunta de decisiones
- ◆ Permitir a los cuidadores ser partícipes en los cuidados que recibe el niño.
- ◆ Personal de salud con capacidad y competencia en las actividades que realiza y atendiendo a las necesidades sentidas y percibidas por los padres.
- ◆ Prestación de cuidados que contribuyen a mejorar la percepción de la calidad en la atención prestada, tales como recibir el tratamiento más adecuado o el mantenimiento de la comodidad del paciente, para lograr la recuperación del mismo.
- ◆ Personal de salud como soporte de la familia, más allá de la hospitalización, especialmente en caso de fallecimiento.

Para Alvarado, los padres y cuidadores con niños en UCI o servicios prolongados tienen unas necesidades percibidas que corresponden a: Seguridad del mejor tratamiento para sus hijos; comunicación oportuna y clara, soporte emocional frente a la incertidumbre y confort para estar en la forma de apoyar a los niños.¹⁵

Para brindar al apoyo requerido por los cuidadores cuyos familiares se encuentran en el hospital pediátrico de la FCI, se diseñó un programa para ofrecer un soporte en la promoción de la salud, partiendo de una visión de integralidad y ocupación del tiempo de libre como alternativa al estrés o a la hipoactividad que generan mayores efectos emocionales y físicos en los cuidadores.

¹⁵ Alvarado Romero HR, Rodríguez Colmenares SM. Necesidades percibidas de atención por niños, cuidadores y enfermeros durante la hospitalización en una unidad de cuidado intensivo. *Investig Enferm. Imagen Desarr.* 2015;17(1):113-130. [http:// dx.doi.org/10.11144/Javeriana.IE17-1.npan](http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.IE17-1.npan)

La metodología empleada consistió en la organización de una secuencia de talleres, bajo el entendido que el taller es un lugar para la construcción participativa y por ende los cuidadores se constituyen en los creadores, lo anterior se complementó con arte terapia, entendida como el uso de expresiones artísticas para explorar el inconsciente de la persona, permitiendo que se exprese, encuentre una solución a sus problemas, y mejore su salud mental¹⁶. El programa está compuesto por 14 talleres que incluyen actividades como: dibujo, pintura en porcelana, creación títeres, relajación y Yoga.

De esta forma el programa que se explicará en las siguientes páginas busca responder al cuidado y ocupación del tiempo de cuidadores quienes además tienen una gran vulnerabilidad social y además de realizar acciones de promoción de la salud, busca actuar en la prevención de riesgos producto del rol de cuidador.

El apoyo de la FCI y del grupo interdisciplinario de la Ludoteca de la misma entidad, fue fundamental pues ellos atendieron a las argumentaciones relacionadas con las necesidades de los cuidadores y dieron su aval para el desarrollo del Programa, el cual se espera pueda ser ofrecido con mayor regularidad dada la acogida que tuvo entre los cuidadores, el personal de enfermería y otros miembros del equipo interdisciplinario.

A largo plazo se espera que el cuidado de la salud de los niños incorpore también acciones de soporte y apoyo para los cuidadores en beneficio de la salud de todos.

¹⁶ García I. Arte terapia. , [Consultado Agosto. 2019]. Disponible en: <https://www.webconsultas.com/belleza-y-bienestar/terapias-alternativas/arteterapia-en-los-ninos-aplicaciones-y-actividades>

5. Objetivos

General.

Diseñar un programa de salud pública basado en arte terapia múltiple para los cuidadores de pacientes pediátricos con estancia prolongada de la Fundación Cardioinfantil, con el objetivo de disminuir los factores de riesgo bio-psicosocial, o ambiental que pueda desencadenar un problema de salud mental o patológico en general en esta población.

Objetivos Específicos

1. Diseñar talleres con actividades lúdicas y de arte terapia basadas en las necesidades de los cuidadores, con el fin de fomentar su participación e interés en el desarrollo del programa “Cuidador 10”
2. Desarrollar una prueba de cinco sesiones del programa mediante la metodología de los talleres en arte terapia.
3. Evaluar las experiencias vividas por cada cuidador antes, y después de los talleres.

6. Implicaciones éticas

El programa se basó en la resolución 8430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, como lo establece el artículo 4, este programa contribuyó con la aplicación técnicas ya conocidas pero no utilizadas para este tipo de población con el fin de prevenir enfermedades mentales y físicas.

Se implementó el programa siempre protegiendo los derechos y el bienestar de cada participante atendiendo al respeto y dignidad de la persona humana, con principio científico y ético, (artículos 5 y 6). No se realizó consentimiento informado en tanto no hubo actividades que pusieran en riesgo a la población, a la FCI o a la Universidad del Rosario.

La participación fue voluntaria y cada participante estuvo en libertad de retirarse en el momento que lo deseara; se realizó un registro fotográfico durante el desarrollo de las actividades sin mostrar el rostro de frente de los participantes, toda esta información

solamente se utilizará para el presente informe como anexo de los resultados, protegiendo la privacidad de los participantes.

El programa fue desarrollado por profesional de la salud contando con el apoyo del personal de enfermería del hospital pediátrico, y las psicólogas del programa pedagogía hospitalaria, en las instalaciones de la ludoteca y salas interactivas del hospital pediátrico de la Fundación Cardioinfantil; garantizando siempre el bienestar de la población participante; el programa fue aprobado tanto por la Universidad del Rosario, como por el programa de educación hospitalaria de la Fundación Cardioinfantil como lo sugiere el artículo 50 se dio entrega de todos los documentos y requisitos solicitados por cada una de las partes.

6. Modelo lógico del programa.

PROGRAMA INTERDISCIPLINARIO PARA LA DISMINUCIÓN DEL AGOTAMIENTO DEL CUIDADOR “CUIDADOR 10” – FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL- BOGOTÁ.			
OBJETIVO	RECURSOS	ACTIVIDADES	RESULTADOS
Diseñar talleres con actividades lúdicas y de arte terapia basadas en las necesidades de los cuidadores, con el fin de fomentar su participación e interés en el desarrollo del programa “Cuidador 10”	<p>Humano: Autor del programa , profesional en ciencias de la salud- programa de enfermería</p> <p>Estructural: Se captará a la población en la FCI en el hospital Pediátrico</p> <p>Financiero: Incentivos “Botones de Bienvenida”</p>	<p>1. Identificar y seleccionar a la población piloto con la que se dará inicio a la estrategia de salud.</p> <p>Mediante la revisión de historia clínica de los pacientes hospitalizados en el hospital pediátrico, se identificarán los niños que por motivos de su patología estarán hospitalizados más de 8 días en la institución para abordar al cuidador principal.</p> <p>Establecer los 5 talleres seleccionados para realizar definiendo objetivo , metodología , recursos y materiales necesarios</p>	Obtener en un 80% la participación de los individuos seleccionados.

		para su aplicación.	
2. Desarrollar una prueba de cinco sesiones del programa mediante la metodología de los talleres en arte terapia.	<p>Humano:</p> <p>Personal encargado de aplicar los diferentes talleres.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Médicos ✓ Enfermeras ✓ Psicólogos ✓ Trabajadores sociales ✓ Experiencia al paciente ✓ Pedagogos ✓ Comunicador Social ✓ Damas Voluntarias. <p>Estructural:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Fundación Cardioinfantil ✓ Auditorios ✓ Salones Educativos ✓ Ludoteca ✓ Jardín ✓ Terraza 	<p>Diseñado, revisados y aprobados los 5 talleres, seleccionados por los participantes se dará inicio a la implementación de la estrategia</p> <p>Constantemente se estará invitando a los cuidadores para ser partícipes de las actividades que tendrán horarios ajustados a sus necesidades.</p>	<p>Tener la participación en un 50% de la población establecida para el desarrollo de la misma.</p> <p>Dar cumplimiento en un 100% a las actividades a desarrollar en cada taller.</p>

	Financiero: Invitaciones, Insumos y materia prima para cada taller.		
	<p>Humano: Coordinador del programa.</p> <p>Estructural: Fundación Cardioinfantil</p> <p>Financiero: sistemas y papelería.</p>	<p>Crear un cronograma de aplicación del programa con modulo, actividades, metodología, logros y objetivos alcanzados.</p> <p>Se establecerá un cronograma de actividades y trabajo para el desarrollo del programa con el fin de tener claro las actividades que se realizaran en las diferentes secciones.</p>	<p>Dar cumplimiento en un 100% al cronograma establecido para la implementación.</p>

<p>Evaluar las experiencias vividas por cada cuidador antes, y después de los talleres.</p> <p>Establecer el aporte del programa a la vida y salud de los cuidadores.</p>	<p>Humano: Personal Capacitado en Arteterapia de la Fundación Cardioinfantil.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Médicos ✓ Enfermeras ✓ Psicólogos ✓ Trabajadores sociales ✓ Experiencia al paciente ✓ Pedagogos ✓ Damas Voluntarias. <p>Estructural: Fundación Cardioinfantil</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Auditorios ✓ Salones Educativos ✓ Ludoteca ✓ Jardín ✓ Terraza <p>Financiero: 2 copias del protocolo de actividades en físico a color, para la ludoteca para el</p>	<p>En la aplicación de cada taller se realizara una evaluación pre y una evaluación pos con el fin de establecer la aceptación de los talleres por parte de los participantes</p> <p>Se establecerá la efectividad de cada taller mediante una evaluación de indicadores cualitativos que manifestaran los participantes al finalizar cada sesión.</p>	<p>En un 100% los cuidadores participaran en la evaluación pre y pos de cada taller e identificaran una uno si fue oportuno y ayudo a a disminuir su fatiga actual.</p>
---	--	--	---

	programa de pedagogía hospitalario de la institución.		
--	--	--	--

7. Implementación del programa

El presente programa de salud “Cuidador 10” surge como se ha mencionado anteriormente como causa de las dificultades y problemas emocionales evidenciados durante la jornada laboral, en los cuidadores principales de pacientes pediátricos con estancias prolongadas, se hizo un seguimiento a varias problemáticas y necesidades de los cuidadores para establecer un programa de salud pública amigable que pudiera mitigar el riesgo de iniciar con cansancio emocional y físico y posteriormente llevar a una condición patológica mental o física de difícil manejo.

Se realizó un trabajo de observación por más de 6 meses en donde se evidenció el agotamiento tanto físico y emocional de los cuidadores principales de los niños con estancia mayor a 8 días, se realizaron jornadas de escucha con los cuidadores para conocer y comprender sus experiencias, sus sensaciones con respecto al estado actual de su hijo y los cambios en sus actividades cotidianas que generan crisis las cuales requieren de apoyo para un mejor afrontamiento.

A partir de lo anterior y después de una revisión bibliográfica sobre agotamiento del rol se estableció el objetivo principal “Diseñar un programa de salud pública basado en arte terapia múltiple para los cuidadores de pacientes pediátricos con estancia prolongada de la FCI, con el objetivo de disminuir los factores de riesgo bio-psicosocial, o ambiental que puedan desencadenar problemas de salud mental o físico en esta población.”

Una vez definido lo anterior se realizó la gestión ante la FCI, inicialmente con la profesional encargada de la ludoteca Profesora Tatiana y luego con la Directora del programa de pedagogía hospitalaria de la FCI, Dra. María Paula Céspedes, después de varias reuniones se obtuvo la carta de aceptación por parte de la FCI, el día 2 de abril del año 2018, de esta forma se terminó el diseño la propuesta programa “Cuidador 10” para realizar un abordaje directo con esta población, mediante una serie de talleres cuyo contenido se apoyó en técnicas como la lúdica y arte terapia. Para evidenciar y poner a prueba la metodología y la temática se realizó el primer encuentro para dar la bienvenida formal a los participantes y como pertenencia al grupo se entregó un botón distintivo

como participantes del programa De los 16 talleres fueron seleccionados de forma participativa 5 y se generó una escucha activa de experiencias durante la hospitalización, con estos aportes y reflexiones se generó un ambiente de familiaridad, de tranquilidad y de nuevos sentires según lo refirieron los participantes verbalmente.

Imagen N° 1. Distintivo del Programa Cuidador 10



La imagen corresponde a un botón que cada uno de los participantes recibió e hizo parte del ritual de pertenencia al grupo interesado de participar en los talleres.

Durante el mes de mayo de 2019, se implementaron los talleres seleccionados por los participantes:

- ◆ Mi Cofre de la Felicidad,
- ◆ Títeres, Marionetas, Magia y Acción,
- ◆ Dibujando a mí persona Favorita,
- ◆ Pintando los colores de la Música, y
- ◆ Palitos a la obra.

Cada taller fue planteado con un desarrollo metodológico, siguiendo un formato de diseño de taller (anexo) y al cierre de cada taller se efectuó un análisis cualitativo de los resultados obtenidos, de allí es evidente que el programa dio respuesta a una sentida necesidad de los cuidadores y es una estrategia que pueden mantenerse con el apoyo de varios actores institucionales de la FCI.

8. Desarrollo del Programa

El presente programa de salud “Cuidador 10” se efectuó durante un mes a los cuidadores que quisieran participar voluntariamente, el grupo estuvo conformado por 23 personas, 3 hombres y 20 mujeres. Inicialmente se hizo la invitación formal a todos los cuidadores que cumplieran con la característica principal llevar más de 8 días de estancia en el hospital pediátrico, posteriormente se pudo identificar que los cuidadores con estancia en las áreas de hospitalización piso y no de unidades de cuidados críticos fueron quienes mejor respuesta dieron al programa. A continuación se presenta el protocolo de los 5 talleres realizados. A la institución Fundación Cardioinfantil se presentará el protocolo de los 14 talleres diseñados para el programa “Cuidador 10”.

Taller N°1.

<p style="text-align: center;">DISMINUCIÓN DEL AGOTAMIENTO DEL CUIDADOR ACTIVIDADES LÚDICAS Y ARTE TERAPIA “CUIDADOR 10”</p>
<p>TEMA: Mi Cofre de la Felicidad</p>
<p>OBJETIVO GENERAL: Establecer el aporte del programa a la vida y salud de los cuidadores.</p> <p>OBJETIVOS ESPECÍFICOS:</p> <ul style="list-style-type: none">♥ Crear espacios artísticos en donde los cuidadores puedan expresarse y resolver aquellos problemas emocionales o psicológicos de manera divertida y lúdica.♥ Despertar emociones positivas♥ Recordar Momentos Agradables

DIRIGIDO A: Cuidadores de paciente pediátricos con estancia hospitalaria mayor a 8 días.

LUGAR: Ludoteca cuarto piso hospital pediátrico

HORA: 10:00am

DURACIÓN: 2 Horas

METODOLOGÍA:



- ♥ Cada sesión se iniciara con un dialogo de los cuidadores en donde cada uno pueda dar su opinión con relación a sus necesidades.
- ♥ Cada participante escogerá los materiales para la realización de su cofre.
- ♥ Elegido los materiales se hará entrega de molde para dar inicio a la actividad.
- ♥ Durante el desarrollo del cofre se hará escucha activa a las necesidades de los cuidadores y del mismo modo se tendrá música de fondo.
- ♥ Pasos: dibujar la forma del cofre en el cartón con las pestañas para poder unir las piezas.
- ♥ Posteriormente cortar por los bordes, y adherir el pegamento para dar forma al cofre.
- ♥ Mientras la base del cofre se seca se realiza la decoración con foami. Como cada cuidador lo quiera hacer, utilizando los diferentes materiales.
- ♥ Terminado el cofre cada cuidador escribirá en un papel el recuerdo más feliz del día y lo guardara en el cofre al finalizar los talleres los cuidadores leerán todo los recuerdos felices que tuvieron y que guardaron en el cofre de la felicidad.
- ♥ Se procede a los mismos pasos para hacer mini cofres que las cuidadoras entregaran a los niños

RECURSOS:**Recurso Humano:**

- ♥ Enfermera jefe,
- ♥ Trabajadora social,
- ♥ Personal de grupo de arte terapia
- ♥ Comunicador social

Recurso Físico: Ludoteca Fundación Cardioinfantil

MATERIALES:

- ♥ Cartón corrugado de colores
- ♥ Foami de colores
- ♥ Pegante
- ♥ Silicona Liquida
- ♥ Cintas
- ♥ Lentejuelas
- ♥ Encajes
- ♥ Moldes
- ♥ Regla
- ♥ Lápiz

EVALUACIÓN PRE: Identificar mediante el dialogo la principales dudas y temores con respecto a la hospitalización.

“Extraño a mi familia”

“Tengo miedo de no cuidar bien a mi hija”

“Ya estoy teniendo dificultades económicas”

“Quiero que mi hijo este bien”

“No entiendo porque mi hijo sale de una cosa y le empieza otra nos queremos ir ya”

EVALUACIÓN POST:

- ♥ Se creó un espacio amigable en donde los cuidadores interactuaron entre ellos contando sus historias sus experiencias y algunos aconsejándose de manera adecuada entre otros.
- ♥ Crear espacios artísticos en donde los cuidadores puedan expresarse y resolver aquellos problemas emocionales o psicológicos de manera divertida y lúdica.
- ♥ Se logró despertar emociones positivas y que los cuidadores cantaban, se reían de sus trabajos contaban chistes y recordar los momentos más agradables en la hospitalización.

“Dios nos ayudara en este proceso”

“Tener con quien compartir en el hospital es muy agradable”

“Ojala hicieran más actividades como esta me reí mucho y olvide mis preocupaciones”

“Ahora comprendo que si tengo dudas con respecto al tratamiento o estado de mi hijo lo puedo hablar con tranquilidad con los médicos.”

“ Este cofre representa para mí y para mi hija un nuevo inicio”

“En este cofre escribí lo más importante para mí el nombre de mi hija”

“Gracias jefe, por todo si le sobra material me puede reglar”

“Si a todos en los ratos de aburrimiento en la habitación podemos hacer más cofres”

ELABORADO POR: Sonia Ramírez. Enfermera	REVISADO POR: Dra. Ana Lucia Casallas Murillo Dra. Ángela María Pinzón R	APROBADO POR: Dra. María Paula Céspedes
--	--	---

Taller N° 2.

DISMINUCIÓN DEL AGOTAMIENTO DEL CUIDADOR ACTIVIDADES LÚDICAS Y ARTE TERAPIA “CUIDADOR 10	
TEMA: Títeres, Marionetas, Magia y Acción	
OBJETIVO GENERAL: Establecer el aporte del programa a la vida y salud de los cuidadores. OBJETIVOS ESPECÍFICOS: Generar momentos recreativos y de relajación Enfrentarnos a nuestros propios miedos mediante la creación de títeres	
DIRIGIDO A: Cuidadores de paciente pediátricos con estancia hospitalaria mayor a 8 días.	
LUGAR: Ludoteca cuarto piso hospital pediátrico	
HORA: 10:00am	DURACIÓN: 2 Horas

METODOLOGÍA:



- ♥ Cada sesión se iniciara con un dialogo de los cuidadores en donde cada uno pueda dar su opinión con relación a sus necesidades.
- ♥ Cada participante escogerá los materiales para la realización de su títere o marioneta.
- ♥ Elegido los materiales se hará entrega de molde para dar inicio a la actividad.
- ♥ Durante el desarrollo del títere o de la marioneta se hará escucha activa a los cuidadores de algún tema específico que ellos quieran tratar y del mismo modo se tendrá música de fondo.
- ♥ Pasos: dibujar un ovalo en el cartón para hacer la boca de los títeres y dos medio círculos en espuma.
- ♥ Tomar la media elegida y darle la vuelta para pegar el ovalo doblado a la mitad que ya se realizó en el cartón para dar la forma de boca a los títeres y de la misma manera los medio círculos de espuma que formaran un bolillo para meter las manos y darles vida a los títeres
- ♥ Con foami o papel del color que cada cuidador deseé se realizarán un corazón, posteriormente se dará la vuelta a la media y el corazón se pegara en el centro de la boca como la lengua del títere.
- ♥ Tomar una bola de icopor y dividirla por la mitad para realizar los ojos de nuestro títere cortar por los lados para unir las bolas y corta una parte del frente para posteriormente pegar los ojos de nuestro títere listo los ojos se ponen en la parte superior de la boca del títeres
- ♥ Se cortaran tiras de papel de colores o de foami para realizar el pelo o alguna decoración adicional del títere.

RECURSOS:**Recurso Humano:**

- ♥ Enfermera jefe,
- ♥ Trabajadora social,
- ♥ Personal de grupo de arte terapia
- ♥ Comunicador social
- ♥ Voluntarias

Recurso Físico: Ludoteca Fundación Cardioinfantil

MATERIALES:

- ♥ Ojos
- ♥ Bolas de Icopor
- ♥ Medias
- ♥ Pegamento
- ♥ Cartón
- ♥ Espuma
- ♥ Foami
- ♥ Papel
- ♥ Palos de balso
- ♥ Tela
- ♥ Regla
- ♥ Papel
- ♥ Lápiz

EVALUACIÓN PRE:

Definir una situación de angustia para así darle vida al títere y luego transformarla en

ayuda, mediante un juego de palabras a modo de títeres se identificaría los principales miedos.

“Llevo mucho tiempo fuera de mi ciudad no sé cómo cuidar a mis otros hijos, su rendimiento en el colegio a disminuido”

“No quiero que mi hijo este solito, no quiero que sienta dolor”

“Creo que de solo comer , dormir y escuchar noticias tristes me veo ya más vieja de lo que soy ”

“Mi trabajo no me da tiempo para compartir con mi hijo ahora que este acá me hace pensar que no soy una buena mamá”

“ Entre Lágrimas” “Estoy horrible ya no me queda tiempo de nada, no quiero que mi hija y yo pasemos por más sufrimiento” “no me siento bien para realizar las actividades”

EVALUACIÓN POST:

- ♥ Se creó un espacio recreativo en donde cada participante trabajo en conjunto con su hijo, interactuaron entre ellos compartieron ideas para crear el títere más bonito.
- ♥ Mediante mímicas y hablando por el títere cada cuidador conto su gran miedo pero así mismo, inmediatamente los otros títeres mágicos identificaban una solución de amigos.
- ♥ Se logró despertar emociones positivas ya que los cuidadores jugaban con su títeres les hablaban con mucho amor a sus hijos, y les daban nombres para que fueran sus acompañantes en estos largos procesos de hospitalización.

“Disfrute este momento al máximo poder estar lejos del computador y hacer esto con mi hijo me hace inmensamente feliz ”

“Creo que debo poner de mi parte y no sentirme mal por cómo me veo todo lo hago por amor a mi hija y sé que las dos vamos a estar muy bien y luego nos reiremos de todo esto”

“Y yo sé que esta será la última vez que nos hospitalizan que con los controles mi hija ya va estar perfecta hasta una nueva cirugía en 5 años”

No quiero separarme de mi hija quiero ser su apoyo y su guía”

“ Gracias Jefe Soni por siempre estar pendiente de Mati y de mi tú haces que esto duela menos es por eso que somos dos los títeres el mono Mati y Sonia Ramona te queremos”

“En este cofre escribí lo más importante para mí el nombre de mi hija”

“Gracias jefe, recordé cuanto me encantan hacer este tipo de cosas en mi pueblo yo era la que decoraba y ayudaba con todo pero como me tuve que venir Y deje de hacerlo”

“Jefe seria súper que también hicieran estos talleres en la casa de paso que nos da la fundación , cuando tenemos a nuestros hijos en la uci uno siente que el tiempo es eterno y se siente mucho miedo, pero si hacemos esto no estaremos todo el tiempo pensando que algo malo va a pasar.

ELABORADO POR: Sonia Ramírez. Enfermera	REVISADO POR: Dra. Ana Lucia Casallas Murillo Dra. Ángela María Pinzón R	APROBADO POR: Dra. María Paula Céspedes
--	--	---

Taller N° 3.

DISMINUCIÓN DEL AGOTAMIENTO DEL CUIDADOR ACTIVIDADES LÚDICAS Y ARTE TERAPIA “CUIDADOR 10
TEMA: Dibujando a mi persona Favorita
OBJETIVO GENERAL: Establecer el aporte del programa a la vida y salud de los cuidadores.
OBJETIVOS ESPECÍFICOS: Reducir el estrés y la angustia apartando pensamientos negativos y mejorando la concentración. ♥ Exponer el significado de su dibujo

DIRIGIDO A: Cuidadores de paciente pediátricos con estancia hospitalaria mayor a 8 días.

LUGAR: Ludoteca cuarto piso hospital pediátrico

HORA: 10:00am

DURACIÓN: 2 Horas

METODOLOGÍA:



♥ Cada sesión se iniciara con un dialogo de los cuidadores en donde cada uno pueda dar su opinión con relación a sus necesidades.

♥ Se repartirá material a cada uno de los cuidadores para el desarrollo de la actividad

♥ Para la presente actividad cada participante contará con material didáctico en este caso colores, lápiz y papel en una hora el participante deberá pintar lo que le represente felicidad.

♥ Al finalizar cada participante hará una exposición de sus trabajos.

RECURSOS:

Recurso Humano:

- ♥ Enfermera jefe,
- ♥ Trabajadora social,
- ♥ Personal de grupo de arte terapia

♥ Comunicador social

♥ Voluntarias

Recurso Físico: Ludoteca Fundación Cardioinfantil

MATERIALES:

♥ Papel

♥ Lápiz

♥ Colores

EVALUACIÓN PRE: Para esta actividad los cuidadores pidieron estar cada uno en su espacio, sin ruido en su habitación dibujando lo que representaba a su persona favorita y como esta actividad buscaba apartar pensamientos negativos y concentración, reducir el estrés y calmar la angustia se realizó de forma individual. Encontrando lo siguiente:

“Jefe mi hija es lo más importante de mi vida, verla así duele mucho”

“No quiero separarme ni un instante de mi hija , jefe la fiebre no se le va”

“Hoy estoy muy triste me enviaron dinero de mi casa y cuando fui a comprar cosas para el niño al centro se me perdió y ahora no se que hacer”

“Jefe esa niña es mi vida es mi princesa no se que haría sin ella”

“Jefe menos mal hoy podemos trabajar en nuestras habitaciones el niño a estado como malito”.

EVALUACIÓN POST:

Mediante la realización de cada dibujo, cada mamá decidió hacer un ejercicio de respiración guiado previo al inicio del dibujo con el fin de reducir el estrés y la angustia, como el dibujo representaba su mayor felicidad se pudo evidenciar que se apartando pensamientos negativos y mejorando la concentración al querer que sus dibujos fueran perfectos.

“ Jefe dibujar es muy rico, quise dibujar a mi familia debajo de una sombrilla porque para mí representa la unión que por más pequeño que pueda ser el lugar o por más lejos que podamos estar uno del otro todos estamos para acompañarnos y para ser una gran familia”

“ Yo dibuje a mi niña calvita porque sé que luego ella le dibujara su cabello ella es mi felicidad la de mi esposo y sé que la quimioterapia acabara con su cáncer”

“ Jefe que chévere poder hacer también talleres en la habitación yo hice a Miki Mouse porque lo que más amo en la vida es ver sonreír a mi hijo y él sonrío cada vez que lo ve en la televisión” “También dibuje a toda mi familia que son mi motor y mi apoyo para estar acá fuerte y resistir el tiempo que Dios disponga para irme con mi bebe”

“Jefe no soy muy buena dibujando pero este dibujo con mi hija me recuerda que ella me necesita y por las dos yo debo estar bien mis hijos son mi mayor felicidad”.

ELABORADO POR: Sonia Ramírez. Enfermera	REVISADO POR: Dra. Ana Lucia Casallas Murillo Dra. Ángela María Pinzón R	APROBADO POR: Dra. María Paula Céspedes
--	--	---

Taller N° 4.

DISMINUCIÓN DEL AGOTAMIENTO DEL CUIDADOR ACTIVIDADES LÚDICAS Y ARTE TERAPIA “CUIDADOR 10
TEMA: Pintando los colores de la Música
OBJETIVO GENERAL: Establecer el aporte del programa a la vida y salud de los cuidadores.
OBJETIVOS ESPECÍFICOS: Expresar sentimientos y pensamientos con el fin de fomentar una buena comunicación, subir el autoestima Mantener una adecuada inteligencia emocional.

DIRIGIDO A: Cuidadores de paciente pediátricos con estancia hospitalaria mayor a 8 días.

LUGAR: Ludoteca cuarto piso hospital pediátrico

HORA: 10:00am

DURACIÓN: 2 Horas

METODOLOGÍA:



- ♥ Cada sesión se iniciara con un dialogo de los cuidadores en donde cada uno pueda dar su opinión con relación a sus necesidades.
- ♥ Cada participante escogerá la cerámica, los vinilos, y los pinceles para el desarrollo de la actividad.
- ♥ Elegido los materiales se ambientara con música relajante la actividad
- ♥ Durante el desarrollo de la actividad se hará escucha activa a los cuidadores
- ♥ Pasos: iniciar con la pintura mezclando colores para elegir los que aplican mejor

en la cerámica seleccionada

- ♥ Terminado la pintura de cerámica cada cuidador expresara porque eligió la cerámica en que le ayudo personalmente y si se va a quedar con la cerámica o si la va a obsequiar a alguien más.

RECURSOS:

Recurso Humano:

- ♥ Enfermera jefe,
- ♥ Trabajadora social,
- ♥ Personal de grupo de arte terapia
- ♥ Comunicador social
- ♥ Voluntarias

Recurso Físico: Ludoteca Fundación Cardioinfantil

MATERIALES:

- ♥ Vinilos
- ♥ Pinceles
- ♥ Papel periódico
- ♥ Cerámicas

EVALUACIÓN PRE:

Identificar las causas de la disminución de autoestima de los cuidadores, con un juego de pinturas en el cual tendríamos dos colores, lo positivo y lo malo y de alguna manera esos colores debían estar en la cerámica seleccionada, se realizó una conversación interactiva en donde los cuidadores manifestaron sus pensamientos más negativos y su estado emocional.

“Mi mayor temor es que me llamen en la noche del hospital eso quería decir que mi pequeña bebe no resistió”

“Uno todo el tiempo está pensando en ¿qué pasara? ¿cómo estuvo mi bebe? o ¿será que ya podemos ir a piso? o ¿cuánto tiempo más necesitará estar en la unidad”

“No quiero salir y que me dé gripa y que luego el niño se complique por mi culpa”

“No sé cómo voy a vivir al tener que estar todo el tiempo con mi hijo perdí el trabajo cuando salga no sé de qué vamos a vivir”

“Estoy angustiada por mis otros hijos , ya veo a mi hijo mejor pero aún faltan algunas cosas para que le den salida”

“Yo extraño mucho a mi otro hijo me siento cansada pero tengo que ser fuerte por mis hijos”

EVALUACIÓN POST:

Se lograron expresar sentimientos y pensamientos mejorando la comunicación de una manera asertiva y manteniendo una buena estabilidad emocional.

Se pidió a los participantes expresar como se sentían después de la actividad

“Que experiencia tan agradable no sabía que este tipo de talleres existían se me paso más rápido el tiempo de espera para ver a mi niña en la unidad”

“Me siento muy feliz ver a mi esposo haciendo esta actividad y estar los dos a la espera de noticias de nuestra hija es realmente conmovedor” “además de saber que su trabajo será para regalárselo a otro niño que le robo el corazón”

“Jefe que chévere poderse pintar los dedos reírse de lo que nos queda chistoso sentir que estamos más vivas que nunca y saber que seguimos siendo unas mujeres maravillosas”

“Poder pintar con mis sobrino escuchar cuanto nos ama oírlo hablar como todo un guerrero darnos consejos de la manera en que debemos pensar me enseña que si los niños pueden con todo, nosotras también”

“El solo hecho de ponernos bonitas para salir a estar un rato con sus talleres jefe hace que el día sea mucho mejor”.

ELABORADO POR: Sonia Ramírez. Enfermera	REVISADO POR: Dra. Ana Lucia Casallas Murillo Dra. Ángela María Pinzón R	APROBADO POR: Dra. María Paula Céspedes
--	--	---

Taller N° 5.

DISMINUCIÓN DEL AGOTAMIENTO DEL CUIDADOR ACTIVIDADES LÚDICAS Y ARTE TERAPIA “CUIDADOR 10
TEMA: Palitos a la obra
OBJETIVO GENERAL: Establecer el aporte del programa a la vida y salud de los cuidadores.
OBJETIVOS ESPECÍFICOS: Alentar la propia expresividad y espontaneidad de los cuidadores, ayudando a tomar conciencia de los estados emocionales. Fomenta la creatividad construyendo diferentes formas resistentes con el fin de crear resistencia personal para enfrentarse y resolver los diferentes propios problemas.
DIRIGIDO A: Cuidadores de paciente pediátricos con estancia hospitalaria mayor a 8

días.

LUGAR: Ludoteca cuarto piso hospital pediátrico

HORA: 10:00am

DURACIÓN: 2 Horas

METODOLOGÍA:



- ♥ Cada participante tomara la cantidad de palitos que requiera para realizar su obra y así mismo el pegamento.
- ♥ Elegido los materiales cada participante definirá que realizara con los palos de paleta para dar inicio a la actividad.
- ♥ Durante el desarrollo de la actividad se escuchara activamente a los cuidadores sobre sus problemas actuales buscando resolverlos y fortaleciendo su estado emocional.
- ♥ Cada participante expresara sus emociones y expondrá su obra realizada con los palos de paletas.

RECURSOS:**Recurso Humano:**

- ♥ Enfermera jefe,
- ♥ Trabajadora social,
- ♥ Personal de grupo de arte terapia
- ♥ Comunicador social
- ♥ Voluntarias

Recurso Físico: Ludoteca Fundación Cardioinfantil

MATERIALES:

- ♥ Palos de Paleta
- ♥ Pegamento

EVALUACIÓN PRE: Para este taller no se tenía ninguna guía o definición de producto cada participante debía decidir que hacer con los palitos buscando construir algo que se creía estaba roto en este caso, la confianza la percepción de si mismo y la esperanza, al igual que en los otros talleres los participantes expresaron sus miedos con relación a el estado de salud de sus hijos, los factores económicos y las divisiones que se podrían causar con su familias.

EVALUACIÓN POST:

Se logro alentar la propia expresividad y espontaneidad de los cuidadores, ayudando a tomar conciencia de los estados emocionales en relación a la fabricación de sus propias ideas con los palitos.

Se fomentó la creatividad ya que cada una decidió hacer su fabricación a su manera construyendo diferentes formas resistentes con el fin de crear esa misma resistencia

personal para enfrentarse y resolver los diferentes problemas de la vida.

ELABORADO POR: Sonia Ramírez. Enfermera	REVISADO POR: Dra. Ana Lucia Casallas Murillo Dra. Ángela María Pinzón R	APROBADO POR: Dra. María Paula Céspedes
--	--	---

9. Resultado de la implementación

El programa de Salud corresponde a un diseño exploratorio, para cubrir algunas de las necesidades en salud de los cuidadores y prevenir o atenuar el agotamiento físico y mental como efecto de su rol de cuidador de paciente pediátrico con estancia prolongada larga. Se considera una experiencia exploratoria por ser la primera vez que en la FCI, se instaura esta modalidad de apoyo a los cuidadores, cuyos riesgos no son tenidos en cuenta con frecuencia dentro de las necesidades familiares. Las exploraciones realizadas mediante la escucha activa, la observación y la participación en los talleres permiten identificar nuevos factores de riesgo, no obstante solamente se trata de atenuar algunos de ellos desde el punto de vista de cuidando al cuidador, pues otros asuntos de protecciones y seguridad social, se escapan del margen de acción de este programa y son de gran importancia como generadores de stress y ansiedad.

El programa se evaluó una vez terminado cada taller, verificando las vivencias mediante una valoración pre y post valorada fundamentalmente mediante la palabra, cada participante contaba su experiencia e identificaba si percibía un cambio frente a la situación al inicio de la actividad.

Por otra, para identificar la participación de los cuidadores en los talleres se tuvo como referente la siguiente información:

INDICADORES CUANTITATIVOS

Nombre: Estancia Hospitalaria.

Número total de pacientes pediátricos con hospitalización mayor a 8 días *100

Número total de pacientes pediátricos hospitalizados

Objetivo: Establecer la cantidad de pacientes con estancia mayor a 8 días en los servicios de pediatría y UCI Pediátrica.

Explicación: Identificando los pacientes con estancia prolongada para así mismo poder abordar al cuidador y que pueda ser participante activo de los talleres de Arte terapia del programa Cuidador 10.

Meta: Captar en un 80% los cuidadores expuestos a padecer agotamiento del rol de cuidador.

Para el mes evaluado se tenía entonces:

Nominador: N° total de Pacientes con estancia Mayor a 8 días	26	*100	30.95
Denominado: N° Total de Pacientes Hospitalizados	84		

De 26 pacientes en hospitalización, como mínimo se esperaba contar con el 80 % de los cuidadores, según este indicador que permitió identificar la proporción de niños con estancia superior a 8 días.

Nombre: Participación Activa

Número total de cuidadores que acceden al programa Cuidador 10

Sobre número total de cuidadores con hospitalización mayor a 8 días

Objetivo: Identificar la aceptación de los cuidadores con relación a la estrategia de salud Cuidador 10

Explicación: Identificar la aceptación del programa por parte de la comunidad para así mismo poder abordar posteriormente a más cuidadores de pediatría en general

Meta: En un 50% de los cuidadores participaran de los talleres propuestos en el programa.

Número total de cuidadores que acceden al programa Cuidador	23	*100	88.46
Sobre número total de cuidadores con hospitalización mayor a 8 días	26		

Como se observa la meta se superó ampliamente con la participación de los cuidadores en un 88.46%, lo cual señala una necesidad por parte de la población para ser incluida en programas de esta naturaleza.

INDICADORES CUALITATIVOS

Para el análisis de los resultados cualitativos del presente programa de salud pública se tuvo en cuenta la evaluación pre y pos establecidos en cada taller y los indicadores cualitativos expresados al finalizar los talleres

Se puede observar que aunque fue una prueba piloto los cuidadores que reingresan por complicaciones de salud con sus hijos solicitan poder seguir participando activamente de los talleres

El personal del equipo de enfermería del hospital pediátrico refiere que los cuidadores se veían mucho más amables y relajados cuando tenían actividades anexas para desarrollar durante la hospitalización.

El personal médico evidencio más interacción con los padres e identificaron falencias y necesidades que los cuidadores requerían para sentirse más cómodos con el tratamiento dispuesto para los pacientes

Al comenzar los talleres se inicio con un cofre de la felicidad en donde se solicito a los participantes que todos los días pusieran en él un recuerdo que los hiciera felices, al tener egreso o salida por otro motivo de la institución cada cuidador leyó sus pensamientos recordando una nueva experiencia durante la hospitalización.

Los formatos de talleres fueron utilizados durante cada sección también como herramienta de evaluación, con las reflexiones de los participantes sobre los cambios en sus pensamientos, sentimientos y vivencias, así como las nuevas decisiones, iniciativas y estrategias para mantener un control emocional adecuado durante la hospitalización

Los participantes decidieron conservar cada uno de trabajos realizados como un componente para motivarse y facilitar su estadía al recordar y reflexionaran lo que fue su desarrollo y los cambios que lograron en sus actitudes.

Las impresiones generales sobre los talleres fueron satisfactorias para los cuidadores era agradable, interesante y novedoso ya que siempre que subían a la ludoteca era para que los niños cambiaran de ambiente, pero crear un espacio para que ellos también cambiaran de ambiente les parecía una idea estupenda y pedían que no se quedara solo en una prueba piloto.

Conclusiones

Como un resultado posterior a los talleres se establecieron comparaciones y diferencias, a partir de las percepciones del equipo de salud sobre el rol de los cuidadores esta situación permitió evidenciar que en efecto los equipos de salud no involucran o se comunican poco con los cuidadores y es necesario cambiar esta forma de operar en los servicios de hospitalización pediátrica. Por otro lado, y desde el grupo de atención al usuario han iniciado la realización de talleres sobre cuidado humanizado a todas las personas que hacen atención en la FCI y desde el Departamento de Enfermería, jornadas de actualización en el mismo tema para los equipos de auxiliares y profesionales.

Los equipos de salud percibieron que los cuidadores asistentes a los talleres asumieron una mayor comunicación con los niños, utilizando estrategias como el juego o el dibujo y otras técnicas utilizadas en los talleres.

De acuerdo con la valoración de los cuidadores y del personal de salud esta actividad fue positiva y con una voluntad de gestión es posible mantenerla abierta, quedan todos los insumos para realizar cada taller y es posible que desde el voluntario y como parte de algunas labores de Docencia servicio se puedan mantener y proyectar posteriormente como un apoyo permanente a los cuidadores.

Un aprendizaje de este trabajo es que la gestión para lograr modificar situaciones de riesgo, es una alternativa para responder a las necesidades de los grupos y es una de las funciones de la salud pública y de los programas en salud.

Finalmente es satisfactorio dejar a la FCI un programa de 14 sesiones para ser replicado con los cuidadores y apoyar tanto a las familias como a los niños en acciones promocionales de salud y prevención de enfermedades.

Recomendaciones

El manejo de la discapacidad que generan las enfermedades no transmisibles requieren de una mirada desde las protecciones sociales para que el Estado ofrezca garantías a las familias vulnerables y la sociedad en su conjunto construya una dimensión colectiva del cuidado, que no solo es la recuperación máxima de la salud sino de las protecciones sociales en su totalidad.

Se hace necesario que frente a la magnitud de las enfermedades crónicas no transmisibles, la construcción de mediciones sobre la demanda potencial de necesidades de lo que se constituye como la carga del cuidado de la salud para redistribuirla entre las familias y las políticas sociales.

Desde el cuidado de la salud y las acciones promocionales los cuidadores requieren ser una referencia en el conjunto de necesidades y ser incluidos en programas y planes de atención integral que incluya su bienestar.

En el medio hospitalario y en situaciones como las de cuidadores de los niños y ancianos es indispensable que la figura del cuidador reglamentada en la Ley 33 de 2009, sea reconocida y contribuya a la superación de vulnerabilidades, principalmente las relacionadas con vulnerabilidades sociales.

Referencias Bibliográficas

Gobierno de Colombia [Internet]. Ministerio de Salud y Protección Social, Análisis De Situación De Salud (ASIS)

Manual MSD [Internet]. Deborah M. Consolini, MD, Sidney Kimmel Medical College of Thomas Jefferson University 2017; [Consultado Sep. 2018]. Disponible en:

<https://www.msdmanuals.com/es-co/professional/pediatr%C3%ADa/atenci%C3%B3n-de-ni%C3%B1os-enfermos-y-sus-familias/ni%C3%B1os-con-enfermedades-cr%C3%B3nicas>.

Alvarado Romero HR, Rodríguez Colmenares SM. Necesidades percibidas de atención por niños, cuidadores y enfermeros durante la hospitalización en una unidad de cuidado intensivo. *Investig Enferm. Imagen Desarr.* 2015;17(1):113-130. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.IE17-1.npan> Aracena A., Mariana. (2003). Cardiopatías congénitas y síndromes malformativos-genéticos. *Revista chilena de pediatría*, 74(4), 426-431. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062003000400014>

Colombia, 2017; [Consultado Sep. 2018]. Disponible en:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-nacional-2017.pdf>

Corte Constitucional, sentencia T- 154 de 2014.

<http://blogs.eltiempo.com/sinexcusas/2018/08/21/cuidadores-panorama-colombia>

Covarrubias Delgado, Liliana, & Andrade Cepeda, Rosa M^a Guadalupe. (2012). Calidad de Vida de Cuidadores de Pacientes Hospitalizados, nivel de dependencia y red de apoyo. *Index de Enfermería*, 21(3), 131-135. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000200005>

Días F, Gómez. (2016). La Investigación Sobre El Síndrome De Burnout En Latinoamérica Entre 2000 Y El 2010. *Psicología del Caribe, Universidad del Norte VOL 33*, 114-116. Recuperado en 16 de noviembre de 2017, de <http://www.scielo.org.co/pdf/psdc/v33n1/v33n1a09.pdf>

FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL. Conoce La Fundación. [Online]. 2017. [consultado el Noviembre de 2017]. Disponible en: <http://www.cardioinfantil.org/index.php/conoce-la-fundacion>.

- Flores G, Elizabeth, Rivas R, Edith, & Seguel P, Fredy. (2012). NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- García C.(2008) Ecocardiografía Fetal, *Revista Argentina de Cardiología*, Vol 76 N°5,392-398. www.scielo.org.ar/pdf/rac/v76n5/v76n5a13.pdfZambrano Cruz, Renato, & Ceballos Cardona, Patricia. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(Suppl. 1), 26-39. Retrieved November 16, 2017, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500005&lng=en&tlng=es.
- Hernández Amparo. Política sanitaria y los cuidados de los hogares en Colombia acumulación e inequidad de Género. Tesis doctoral en salud pública, Bogotá 2016Maisuls, Héctor R. (2010). Las cardiopatías congénitas y la mortalidad infantil. *Revista argentina de cardiología*, 78(2), 190-192. Recuperado en 25 de noviembre de 2017, de <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?scr>
- Herranz Jordán, B. (2009). Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. *Pediatría Atención Primaria*, 11(44), 639-655. Recuperado en 16 de noviembre de 2017, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322009000500011&lng=es&tlng=esMarantz P
- Herrero Fernández. Hospitalización Infantil, el niño y su familia. Universidad de Cantabria. Departamento de Enfermería. Junio 2014. <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/5238/HerreroFernandezN.pdf>
- Secretaría de salud. Plan maestro de equipamiento en salud. Manual para el diseño de servicios de hospitalización. Consultado 2018]. Disponible en: <http://www.saludcapital.gov.co/DDS/Paginas/PlanMaestroEquipamientoSalud1.aspx>
- Segura O. Agotamiento profesional: concepciones e implicaciones en la salud pública. Ensayo. [Consultado 2018]. Disponible en: <https://www.revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/2315/2594>
- Marilaf C, Magdalena, Alarcón M, Ana M, & Illesca P, Mónica. (2011). ROL DEL ENFERMERO/A RURAL EN LA REGIÓN DE LA ARAUCANÍA CHILE: PERCEPCIÓN DE USUARIOS Y ENFERMEROS. *Ciencia y enfermería*, 17(2), 111-118.

<https://dx.doi.org/10.4067/S0717->

95532011000200012<https://www.revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/3381/3646><http://www.observatorioubogrd.cl/descargas/CONCEPTO%20DE%20RIESGO.pdf>

Miguel Ángel Serra Valdés, Melissa Serra Ruíz, Marleny Viera García, Las enfermedades crónicas no transmisibles: magnitud actual y tendencias futuras, La Habana Cuba, Hospital General Docente Enrique Cabrera, SCIELO. [Internet]. [Consultado Sep. 2018]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rf/v8n2/rf08208.pdf>.

Pérez Anabella (2010). El síndrome de Burnout. Evolución conceptual y estado actual de la cuestión. *Vivat Academia*. N° 112, 1-40. <http://www.ucm.es/info/vivataca/numeros/n112/DATOSS.htm> Alva Carlos, Breve perspectiva histórica de las cardiopatías congénitas en el mundo y en México, *Investigación en Salud Vol7* 2014. <http://www.medigraphic.com/pdfs/evidencia/eo-2014/eos141t.pdf>.

RIVAS J, OSTIGUÍN R, (Enero a Marzo 2011.) Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?, *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM* • Vol. 8. • Año. 8 • No. 1 • Pág. 50, Recuperado en Junio de 2018. <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>

CARREÑO MORENO SP, Chaparro Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*. 2016; 16(4):447-461. Doi: 10.5294/aqui.2016.16.4.4

URZÚA A, CAQUEO A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto, Copyright 2012 by Sociedad Chilena de Psicología Clínica. , [Consultado Agosto. 2019]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>

Proyecto de ley 33 de 2009 senado, [Online]. 2009. [consultado Mayo del 2019]. Disponible en: <https://vlex.com.co/vid/proyecto-ley-senado-451467698>

Anexos

Anexo 1. Análisis DOFA

Anexo 2. Carta de aceptación

Anexo 3. Registro Fotográfico

Anexo 4. Invitación

Anexo N° 1. Análisis DOFA

DEBILIDADES	OPORTUNIDADES
1. Tiempo del equipo multidisciplinario	6. Apertura a todo el servicio de pediatría incluyendo UCI
2. Gestión Financiera	7. Influencias Globales
3. No implementación de un plan de mejora continua	8. Líderes en programas de salud que incluyan responsabilidad social
4. Desconocimiento por parte de las directivas y de los funcionarios de la FCI sobre este tipo de situación que se presenta constantemente.	9. Contratación de personal idóneo e íntegro estrictamente para este tipo de Actividades
5. Programa de cuidado paliativo solo orientado a la población adulta.	10. Crecimiento institucional de impacto al general un cuidado íntegro no solo al paciente sino al cuidador dado que la opinión pública es la mejor carta de presentación para este tipo de instituciones.
FORTALEZAS	AMENAZAS
1. Estrategia de Responsabilidad Social de la FCI	7. Falta de Adherencia por parte de la Población
2. Política de Calidad	8. Gestión de recursos sin resultados
3. Personal Calificado	9. Actividades repetitivas
4. Damas Voluntarias	10. Falta de evaluación de las necesidades de la población cuidadora en infantes.
5. Estructuras de Trabajo	11. Falta de trabajo multidisciplinario que no solo evidencie el estado patológico del menor sino la situación actual y necesidades del cuidador.
6. Diseño de programa y sus actividades	

Anexo 2. Carta de Aceptación



Bogotá, 2 de Abril del 2018

Señores:

Directivos Maestría En Salud Pública
Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud
Universidad del Rosario

Estimados Señores, reciban un cordial saludo.

Por medio de la presente me permito informarles que la Enfermera profesional Sonia Beatriz Ramírez Ortiz, identificada con la C.C. 1075664044, estudiante de tercer semestre del Programa académico Maestría en Salud Pública, ha sido aceptada para desarrollar el proyecto de grado "Estrategia de salud pública, disminución de riesgo de agotamiento del rol cuidador "cuidado 10", en la Fundación Cardiolinfantil. Desarrollar una estrategia de salud pública con énfasis en Arte-terapia múltiple en la FCI para el cuidador principal de los niños hospitalizados en el servicio de Cardiología pediátrica, implementando tácticas grupales psicopedagógicas con acompañamiento continuo por parte de un equipo multidisciplinario, con el fin de disminuir factores de riesgo biopsicosocial, o ambiental que pueda desencadenar un problema de salud mental o patológico en general en esta población. La estudiante reportará los avances y actividades desarrolladas durante el proyecto directamente a María Paula Céspedes Coordinadora de Pedagogía Hospitalaria de la Fundación Cardiolinfantil y así mismo a su directora de trabajo de grado Dra Ángela Pinzón. Cordialmente,

María Paula Céspedes García
Coordinadora Pedagogía Hospitalaria
Hospital Pediátrico
Fundación Cardio Infantil

Anexo 3. Registro Fotográfico

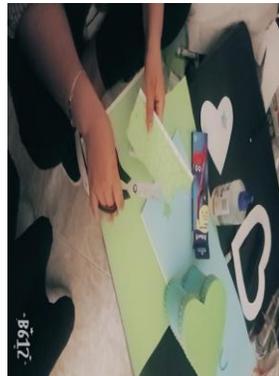
1. Bienvenida y entrega de botones programa cuidador 10.



1. Taller Cofre de la felicidad.







Taller 2 Títeres, Marionetas magia y acción







Taller 3 Dibujando a mi persona favorita.





Taller 4. Pintando los colores de la música







Taller N° 5





Anexo 4. Invitación entregada a las personas cuidadoras con Estancia hospitalaria superior a 8 días.

