

NECESIDADES DE CUIDADO DE LA DÍADA CUIDADOR-PERSONA: EXPECTATIVA DE CAMBIO EN INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA

CARE NEEDS OF DYAD CAREGIVER-PERSON:

EXPECTATION OF CHANGE IN NURSING INTERVENTIONS

Nubia Esperanza Hernández¹, Claudia María Moreno¹, Julián Andrés Barragán²

Histórico

Recibido:

9 de Junio de 2014

Aceptado:

19 de Agosto de 2014

1 Magister en Enfermería Universidad de la Sabana. Docentes Escuela de Enfermería Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia -UPTC- Cel. 320-3142754. E-mail: gic-suptc@gmail.com

2 Magister en Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Docente Escuela de Enfermería Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia – Coordinador Grupo de Investigación Calidad y Cuidado, Escuela de Enfermería, Universidad Pedagógica y Tecnológica De Colombia –UPTC- Teléfono: 74377173, Cel. 320-3399551 E-mail: julian.barragan@uptc.edu.co

RESUMEN

Introducción: El aumento de las enfermedades crónicas en la población, genera cambios y necesidades en las personas y cuidadores, las cuales comprometen la calidad de vida, cambio en los roles y formación. **Objetivo:** analizar estudios que revelen necesidades del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica discapacitante, como base para la construcción de herramientas en la planeación del cuidado y auto cuidado de la diada. **Materiales y Métodos:** Se llevó a cabo una revisión sistemática exhaustiva de la literatura publicada en el ámbito nacional e internacional en bases de datos y se recopiló información para análisis para el reconocimiento del objeto de estudio. Los criterios de inclusión de artículos para la revisión fueron: artículos publicados en inglés, portugués y español, con resúmenes disponibles en el período comprendido 2000 al 2013; los criterios de exclusión fueron estudios que no tuvieran relación con los conceptos, métodos y propósito de la revisión. **Resultados:** Se seleccionaron 78 artículos de los cuales 51 fueron citados y 27 descartados por no cumplir requisitos; se encontraron necesidades asociadas principalmente a la preparación para el rol, mejorar la calidad de vida y disminuir la carga de cuidados. **Discusión y Conclusiones:** existen necesidades de cuidado tanto en el sujeto de cuidado, como del cuidador que afectan el rol y la calidad de vida; desde la enfermería es importante implementar estrategias educativas y afines que aborden integralmente la diada para mejorar la calidad de vida en los sujetos de cuidado.

Palabras clave: Cuidadores, Enfermedad Crónica, Calidad de Vida, Atención de Enfermería (Fuente: DeCS BIREME).

<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>

ABSTRACT

Introduction: The increase in chronic diseases causes changes and needs of individuals and caregivers which compromise the quality of life, change in roles and preparation. **Goal:** To analyze studies showing needs of family caregivers of persons with chronic incapacitating disease, as input for planning care and patient and caregiver self-care. **Materials and Methods:** We conducted a comprehensive systematic review of the literature published in national and international databases and information analysis for object recognition study was collected. The inclusion criteria for the review articles were published in English, Portuguese and Spanish, with abstracts available in the period 2000 to 2013; Exclusion criteria were studies that were not related to the concepts, methods and purpose of the review. **Results:** 78 of the 51 articles that were cited were selected; needs primarily associated with preparation for the role is found, improve the quality of life and reduce the burden of care. **Discussion and Conclusions:** There needs care in both the subject of care and caregiver affecting the role and quality of life; since nursing is important to implement educational and related strategies that comprehensively address the dyad to improve the quality of life in subjects of care.

Key words: Caregivers, Chronic Disease, Quality of life, Nursing Care. (Source: DeCS BIREME).

<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>

Cómo citar este artículo: Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA. Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. Rev Cuid. 2014; 5(2): 748-56. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>

© 2014 Universidad de Santander. Este es un artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la licencia Creative Commons Attribution (CC BY-NC 3.0), que permite el uso ilimitado, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que el autor original y la fuente sean debidamente citados.

INTRODUCCIÓN

Se analizaron productos científicos desarrollados desde enfermería, dado el aporte al conocimiento que emerge para el cuidado y el abordaje de la persona en todas las etapas y situaciones de la vida; es válido analizar los resultados que los estudios muestran respecto a necesidades del cuidador de la persona con enfermedad crónica discapacitante y como base en la construcción de herramientas para la planeación del cuidado y auto cuidado que fomenten el bienestar de la diada.

Según informes de la Organización Mundial de la Salud, existe una tendencia global al aumento en la expectativa de vida entre 2 y 3 años (1); en Colombia para 2011 la esperanza de vida fue de 77,41 años para las mujeres, a mayor que la de los hombres que fue de 70,06 años (1).

Así mismo, proyecciones de la National Academy on an Aging Society (Academia Nacional de una sociedad que envejece) estiman que para el año 2040, 160 millones de personas padecerán una enfermedad crónica (2). Este fenómeno favorece problemáticas y necesidades de la población mundial, así como un incremento en la prevalencia de enfermedades crónicas discapacitantes, que generan discapacidad permanente, largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo, mayor demanda de servicios de salud y costos elevados en la atención en salud (1). Los sistemas de salud como medida de reducción de costos, aprovechan la informalidad de la atención que es asumida entre el 83 y 94 % por mujeres familiares de la persona enferma, como proveedoras únicas y directas del cuidado (2,3).

Díaz (2009) y Moreno (2007), definen al cuidador informal, como la persona con vínculo familiar o no, encargada de tomar de decisiones, supervisar y colaborar en las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente producida por la enfermedad o apoyar la persona cuidada (4,5). El cuidador informal no sólo es responsable del cuidado físico y mental de las personas, sino que se encarga de mantener la autonomía, independencia, integración y participación social y familiar de la persona a su cargo, hecho que implica múltiples responsabilidades adicionales al cuidador, adaptar su vida en función de la persona cuidada y despojándose incluso de sí mismo en beneficio del otro (6,7).

Al asumir el rol del cuidador como una experiencia inesperada, la persona se enfrenta a sobrecarga de responsabilidades y ofrece un cuidado sin preparación previa, en razón a que en las rutinas institucionales

mientras la persona está hospitalizada, es el personal de salud quien se encarga de las acciones directas de atención y cuidado y se omite en muchos casos al familiar o éste no se involucra. Por tal razón, la situación crea necesidades de tipo educativo, emocional económico y social para el cuidador, las cuales tienen una relación directa en cuanto a: el estado de salud de la persona cuidada, el apoyo familiar y social disponible, la capacidad económica, la facilidad al acceso a los servicios de salud, el conocimiento y la experiencia que tenga acerca del cuidado de los problemas de salud de la persona, pero especialmente, de la capacidad de aceptación del rol de cuidador, presentándose subsecuentes complicaciones a corto mediano y largo plazo (8).

De igual forma para el cuidador, asumir la atención de personas con enfermedades crónicas en el hogar provoca sentimientos de soledad, sobrecarga emocional, depresión, exclusión, restricción de libertad personal y de su tiempo de ocio y descanso, así como un impacto fisiológico, que se refleja en aumento de la tensión arterial y problemas cardiovasculares, gastrointestinales, cefalea alteraciones osteomusculares (9). Se requiere por lo tanto, incluir políticas públicas y procesos de formación en los espacios universitarios, que preparen a los profesionales de enfermería en el cuidado de los cuidadores de personas con enfermedad crónica; de esta manera, los enfermeros reorientan y amplían su oferta de cuidado y desarrollan estrategias de soporte en educación para la salud, aspectos que lograrían aliviar la sobrecarga multidimensional del cuidador y favorecer la calidad del cuidado y de la vida (10).

Para brindar orientación, capacitación y educación a los cuidadores, es necesario que los profesionales de enfermería como parte de un equipo interdisciplinar, realicen intervenciones con enfoque en la diada cuidador – persona y no por separado, para establecer vínculos de mutualidad y reciprocidad. Estos vínculos permiten a los integrantes de la diada, sentir que compañía en el afrontamiento de la nueva situación que la vida plantea y que puede compartir y aprender juntos en pro de su bienestar. El enfermero puede facilitar este encuentro al establecer un contexto de educación para la salud sólido, con bases en la teoría de enfermería, que reflejen un apoyo constante sensible y respetuoso por la condición humana y proporcionar de forma paralela herramientas para una adecuada adopción del rol como cuidador. El Objetivo fue analizar estudios que revelen las necesidades del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica discapacitante, como base de la construcción de herramientas para la planeación del

cuidado y auto cuidado de la diada.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se llevó a cabo una revisión sistemática exhaustiva de la literatura publicada en el ámbito nacional e internacional, Revisión de bases de datos LILACS, MEDLINE, SciELO, SCOPUS, SCIENCE DIRECT, EBSCO; Para guiar la revisión de artículos se formuló la siguiente pregunta ¿Cuáles productos científicos relacionados con las necesidades del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica discapacitante existen y de estos, cuales intervenciones de enfermería abordan el cuidado como eje de satisfacción de determinadas necesidades.

Los criterios para la inclusión de artículos fueron: publicación en inglés, portugués y español, con resúmenes disponibles en bases de datos seleccionados en el período comprendido entre el año 2000 al 2013; como criterios de exclusión, los estudios que no tenían relación con los conceptos, métodos y propósito del estudio.

La revisión inició con la identificación de fuentes documentales, la recopilación de información y posterior análisis, para el reconocimiento de ideas sobre el objeto de estudio. La búsqueda se realizó con base los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS Family caregivers, chronicillness, quality of life, nursing care, Foster Home Care. Tras la identificación de contenidos incluidos en las bases de datos, se limitó la búsqueda a los artículos que trataron el tema.

El análisis de datos se realizó en dos etapas: primero se identificaron datos de ubicación del artículo, autor, objetivos, metodología, resultados principales, cumplimiento del estudio basado en la pregunta de revisión y objetivo; en el segundo paso, se analizaron artículos cuyos resultados se incluyen en el contenido del concepto, método, finalidad y resultados; Se analizaron y discutieron referencias publicadas con posterior revisión y reflexión sobre su contribución al conocimiento disciplinar.

Este artículo se encuentra en el marco del proyecto de investigación “Efecto de una intervención de enfermería en el bienestar del cuidador”, del grupo de investigación calidad y cuidado en enfermería, desde el cual el grupo de semilleros: Andrea Aranguren, Diana Galán, Diana Sandoval, Gabriela Pérez, Jhon Garay, Yuly Fagua, Liseth Herrera, Tatiana Monroy, Laura Infante, Nancy Rodríguez, Paula Sierra, realizaron aporte en su construcción: búsqueda y revisión bibliográfica y

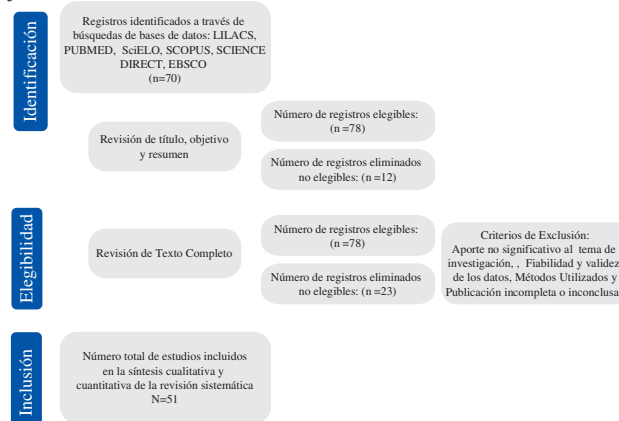
generación de ideas, que se tuvieron en cuenta para la estructuración del presente artículo.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se identificaron 78 estudios potenciales y se realizó la lectura exploratoria para la selección de textos para el análisis; La muestra final de esta revisión fueron 51 artículos citados en el estudio, que permitieron la estructura y análisis de cinco categorías: Necesidades del cuidador familiar y calidad de vida, Intervenciones realizadas con cuidadores familiares: expectativa de cambio en la práctica de enfermería, Panorama de Intervenciones Realizadas con Cuidadores, Efectos de las intervenciones en el cuidador y Formación del cuidador.

A continuación se muestra el diagrama de flujo de la información a través de las diferentes fases de una revisión sistemática.

Figura 1. Diagrama de flujo de la información a través de las diferentes fases de una Revisión sistemática



Fuente: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

Necesidades del cuidador familiar y calidad de vida

La enfermedad crónica como fenómeno de interés en salud pública, representa para enfermería el abordaje de la experiencia del sujeto de cuidado y cuidador familiar, desde una visión de reciprocidad; brindar cuidado holístico a la diada cuidador – persona cuidada, permitirle crecer, evolucionar y trascender a partir del reconocimiento de necesidades, hasta el logro de ganancias no esperadas (11).

Benjumea (2000) y Flores (2012), indican que cuidar a una persona dependiente, es una tarea compleja que

trasciende la simple ejecución de tareas; implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender necesidades cambiantes de la persona cuidada; esta tarea es desarrollada por personas de la red social del receptor del cuidado y se provee de forma voluntaria, sin que medie ninguna organización ni remuneración (12-14). A su vez, es asumida por mujeres, quienes deben continuar con su labor de madre, hija, esposa e iniciar su rol de cuidador familiar.

En el cuidador, los cambios influyen en sus labores cotidianas y provocan una incompatibilidad entre la realización y cumplimiento del trabajo fuera del hogar y el cuidado del familiar quien no lo identifica como tal, sino como un tipo de ayuda normal, difícilmente distinguible de la que se proveía antes de la aparición de la dependencia. Las mujeres asumen este rol por cultura, obligación o gratitud, para evitar la censura de familiares o amigos o porque es la única que puede hacerlo; se hace evidente un desconocimiento del papel que desempeña y que con el transcurrir del tiempo, realiza con dedicación exclusiva y olvida el autocuidado para satisfacer sus necesidades y calidad de vida (13,15-21).

Luxardo (2009), al estudiar el perfil de cuidadores de personas en cuidados paliativos, concluye que con frecuencia las actividades de cuidado las realizan mujeres, quienes afirman que la enfermedad de su familiar, causó pérdidas en las relaciones interpersonales y alteró sus rutinas, el tiempo para dedicarse a sí mismas, la organización doméstica cotidiana, los proyectos laborales y personales, así como la economía familiar (22). Este estudio guarda relación con lo descrito por Benjumea (2000), frente al desgaste que sufren los cuidadores debido a que el hogar, como medio para el cuidado, así como exigencias de conocimiento, habilidad y tiempo, llevan a que se conviertan en un segundo paciente y presentar problemas adaptativos que afectan su estado de salud, situación de estrés, agotamiento psicológico y físico, incapacidad de afrontamiento, desconocimiento de la situación y sobrecarga (21,23).

Espinoza (2012) Achury (2011) y López (2009), concluyeron que el conocimiento sobre el grado de sobrecarga del cuidador informal, es importante porque demuestra su relación con la calidad de vida del mismo; las experiencias y vivencias de los cuidadores de personas con procesos de larga duración, se relacionan con la inseguridad y ansiedad que genera el cuidado de sus familiares y el temor a realizar actividades

que requieren competencias técnicas, habilidades y conocimientos; este hecho conlleva un desgaste psicológico y emocional, dado que los cuidadores familiares dedican en promedio 17 horas del día a esta tarea y solo el 40% de los recibe ayuda para efectuar el cuidado (24-27).

La dedicación relacionada con largas horas de cuidado por tiempo prolongado, ha llevado a autores como Ubeda (2013) Córdoba (2011) Melo (2007), a describir el “síndrome del cuidador” o “fenómeno de la tensión en los cuidadores familiares” como un conjunto de manifestaciones físicas (cefaleas, insomnio, alteraciones del sueño, dolores osteo-articulares), psíquicas (estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a la enfermedad, sentimientos de culpa por no atender convenientemente al enfermo), alteraciones sociales (aislamiento, abandono, soledad, pérdida del tiempo libre), problemas laborales y familiares (absentismo, bajo rendimiento, pérdida del puesto de trabajo) con un incremento de la tensión familiar, discusiones frecuentes que desembocan en conflictos conyugales, además de problemas económicos, tanto por la pérdida de ingresos como por el aumento de los gastos (28-31).

Las manifestaciones descritas, alteran la percepción del colaborador en la recuperación del familiar y no como un sujeto de cuidado; la falta de conocimiento, habilidades, apoyo y dominio de la situación, generan sobrecarga en los cuidados a realizar, necesidades no satisfechas relacionadas con organización del tiempo, información sobre el proceso que afecta al familiar, comunicación efectiva, apoyo emocional, físico, económico, asesoramiento para cuidar de sí mismo, toma de decisiones, delegar funciones y planificar el futuro, con el fin de recuperar la normalidad de la vida durante el transcurso de la enfermedad y tras el fallecimiento del familiar (32-34).

Estas necesidades hacen visible el cuidado del profesional de enfermería, quien debe ver al cuidador familiar como un ser humano, que requiere ser cuidado holísticamente, al demandar acompañamiento, apoyo y preparación para el manejo de las distintas etapas de la enfermedad, tránsitos de su vida y anticipación de crisis, así como detección de prácticas de no cuidado, que permitan de mantener la calidad de vida de la diada (35-37).

Intervenciones realizadas con cuidadores familiares: expectativa de cambio en la práctica de enfermería

Velásquez (2011), concluye que es escasa la evidencia

de estudios donde se evalúe los efectos de programas o actividades educativas sobre los cuidadores; sin embargo, su eficacia radica en las instrucciones que se dan a los cuidadores para solucionar problemas de carácter personal, económico, familiar y social, que se reflejan en la calidad del cuidado que se brinda al familiar con dependencia (38).

Para brindar cuidado satisfactorio, el cuidador requiere no solo seguridad, destreza y habilidad técnica al realizar actividades, sino también una capacitación que le permita ejercer tareas de cuidado y autocuidado que generen en él y su familiar confort y comodidad. Ferrer y Cibanal (2008), refieren que ningún cuidador posee un manual de instrucciones sobre cómo debe ser el cuidado, por lo que se hacen necesario estructurar y realizar intervenciones individuales y grupales con: apoyo formal, social, psicológico y educativo en grupos de ayuda mutua que promuevan asumir el cuidado con apoyo, conocimiento, autonomía del binomio cuidador familiar-persona dependiente y está específicamente relacionada a la libertad del cuidador de retomar el plan de vida (39-42).

Panorama de Intervenciones Realizadas con Cuidadores

En los últimos 20 años se han realizado diferentes intervenciones dirigidas a cuidadores familiares con el objetivo de mejorar su capacitación, reducir niveles de estrés, sobrecarga, malestar emocional, modificar conductas, disminuir ansiedad depresión y mejorar su calidad de vida.

Investigaciones de tipo cuantitativo y cualitativo, evidencian intervenciones realizadas a cuidadores de personas con enfermedades crónicas, como la realizada por Losada (2004), quien describe un programa de cuidadores que recibieron intervención cognitivo/conductual dirigida a la modificación de pensamientos disfuncionales, la cual se realizó por medio de encuentros grupales (43). Biurrun (2003), publicó un proyecto de intervenciones en un grupo de cuidadores de familiares con Alzheimer, que abordó sesiones informativas acerca de la enfermedad, recursos para el cuidado, aprendizaje de habilidades de cuidado, además de grupos de apoyo en los que se proporcionaba soporte social y emocional (43).

De igual forma Fernández (2003), desarrolló un estudio de cohortes dirigido a ayudar al cuidador familiar de personas con Alzheimer mediante una intervención, que consistió en la emisión de micro espacios televisivos

donde se ofrecía información y capacitación, recibidas en el propio domicilio; algunos de los contenidos del espacio televisivo fueron información sobre la enfermedad, el autocuidado del cuidador y las adaptaciones de la vivienda (43).

Toribio (2000), describe una intervención dirigida a un grupo de cuidadores familiares, liderado por enfermeras y centrado en talleres para desarrollar habilidades y satisfacer necesidades de los familiares dependientes, además de la aplicación de técnicas para manejo de estrés. A la vez se realizaron intervenciones de enfermería que permitieron una aproximación a la realidad particular de los cuidadores, que brindaron herramientas educativas para garantizar un mejor cuidado en casa y promover condiciones favorables para el cuidador (43,44).

Según Torres (2008), las enfermeras son las profesionales que proponen más estudios de intervención o de soporte a los cuidadores informales. Las enfermeras junto con el resto del equipo multidisciplinar, tienen un importante papel ya que los cuidados formales se dirigen tanto a personas dependientes como a cuidadores familiares (43).

Efectos de las intervenciones en el cuidador

Velázquez (2011), concluye que las intervenciones de enfermería tienen efectos positivos, como reducir la carga del cuidador, mejorar la funcionalidad familiar, establecer límites en la familia, establecer metas y compromisos, reducir malestar emocional y hacer del cuidador un ser activo y significativo en el cuidado; el cuidado brindado por la persona, posterior a una intervención de enfermería, genera efectos positivos en la diada lo que repercute en un cuidado funcional (38).

Guerrero (2008), afirma que la calidad de vida, la ansiedad y la depresión de los cuidadores presentan una mejoría significativa luego de la intervención de enfermería, al adquirir conocimientos que generan seguridad y confianza al brindar cuidados al familiar; sin embargo estas intervenciones no trascienden en el cuidador, al no presentar un sustento teórico, objetivos y metodología coherentes y claros. Además carecían del rigor científico, que sustentaran las actividades, resultados y seguimiento, lo que evidenciaba un interés personal por los resultados inmediatos de la investigación y no por el impacto en la calidad de vida (45).

Generar herramientas propias de la disciplina enfermera a partir del reconocimiento de las necesidades de los

cuidadores familiares y el impacto de intervenciones de cuidado, orientan al profesional de enfermería en la comprensión sobre qué y cómo reforzar, para apoyar a grupos de personas y brindar cuidado de enfermería individualizado con calidad y que genere intervenciones con rigor científico, disciplinar y metodológico, que permita trascender al cuidador y su familiar en el recorrido de sus vidas (46).

Formación del cuidador

La forma de afrontar el proceso y de asumir el rol, depende de múltiples factores: contar con apoyos familiares y/o profesionales o haber recibido suficiente información y formación. Por lo tanto, cuando una persona decide asumir el cuidado de un familiar, es porque cuenta conocimiento, habilidades, autorregulación, fuerza física para movilizar al familiar, disponibilidad, capacidad de amor, y recursos necesarios para cubrir los gastos requeridos y brindar bienestar, aspectos necesarios para mantener su rol (39).

Ferrer y Cibanal (2008), refieren que la formación de los cuidadores principales, puede ser abordada desde la entrega de una guía, que informe los principales riesgos que conlleva la dedicación al cuidado de personas con enfermedad crónica discapacitante, así como el uso de estrategias educativas, enfocadas a instrucciones relacionadas con los cuidados, programas de entrenamiento en habilidades específicas y adquisición de conocimientos sobre qué es el cuidado, qué consecuencias tiene y qué necesidades tienen los cuidadores (39).

Las intervenciones más eficaces para capacitar cuidadores, son aquellas que combinan el aprendizaje de habilidades para “cuidarse mejor” con habilidades para “cuidar mejor”, a la vez que se proporciona educación sobre la enfermedad y sobre cómo puede influir el contexto físico y social sobre la dependencia del familiar. Sin embargo, Mangini (2008), concluye que para la recuperación de la autonomía del enfermo y retomar el plan de vida del cuidador, también es importante el apoyo social como una de las variables intervinientes en la calidad de vida del binomio, cuidador familiar-persona dependiente (40).

Por último, López (2007), indica que existe la necesidad de actuaciones multidisciplinarias encaminadas a brindar apoyo, tanto en forma preventiva como de soporte y adaptar las intervenciones a las características y necesidades específicas de cada cuidador, con el fin de darle al cuidado un enfoque integral (46).

Los resultados descritos, generan expectativas de cambio en la práctica de enfermería, donde se debe diseñar y generar intervenciones propias que aborden al cuidador y su familiar como seres únicos, demandantes de cuidado especial, que tenga en cuenta la actitud, la familia, el entorno, la cultura, la espiritualidad, la economía, la forma de vida y la capacidad de entendimiento; aspectos significativos para lograr una óptima relación enfermera- cuidador - familiar. Este planteamiento es coherente con Swanson, quien define a la enfermería como cuidar del bienestar de la persona por medio de una forma educativa, que permita relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal (43,47-51).

CONCLUSIONES

La revisión evidencia las necesidades integrales de cuidado, tanto en el sujeto como en el cuidador relacionadas con mejoramiento de la calidad de vida, disminución de la carga, preparación y educación para brindar cuidado y apoyo social y psicológico.

La enfermería, ha generado intervenciones concretas y de calidad, basadas principalmente en estrategias educativas que abordan la diada para mejorar su calidad de vida. En Boyacá no existe evidencia de intervenciones o programas integrales, que faciliten el proceso de transición del rol del cuidador, capacitación y formación para el cuidado en casa y apoyo familiar y social.

El profesional de enfermería junto con el equipo multidisciplinar, puede promover acciones de intervención a cuidadores informales, con el fin de garantizar un bienestar de la diada cuidador- sujeto de cuidado. Se requiere el diseño de proyectos e intervenciones sustentadas en teorías enfermeras que promuevan el bienestar del cuidador y su familiar en condición de enfermedad crónica.

Es importante abordar el cuidado de la diada sujeto de cuidado-cuidador tanto en forma preventiva como de soporte y garantizar la satisfacción de las necesidades propias.

Agradecimientos

En el presente artículo de revisión, se tuvo en cuenta la literatura disponible que aporta a la construcción y validación del conocimiento enfermero frente a las necesidades del cuidador familiar de personas con enfermedad crónica discapacitante, como base para la

construcción de herramientas en la planeación del cuidado y auto cuidado de la diada.

Este artículo se encuentra en el marco del proyecto de investigación “Efecto de una intervención de enfermería en el bienestar del cuidador”, del grupo de investigación calidad y cuidado en enfermería (Escuela de Enfermería) el cual es financiado por la dirección de investigación de la Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia.

El grupo de semilleros Caregivers Luce (Cuidadores de Luz), Andrea Aranguren, Diana Galán, Diana Sandoval, Gabriela Pérez, Jhon Garay, Yuly Fagua, Liseth Herrera, Tatiana Monroy, Laura Infante, Nancy Rodríguez, Paula Sierra, quienes aportaron a la construcción del conocimiento enfermero desde el internado de Enfermería, como opción de trabajo de grado.

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

REFERENCIAS

1. Ortiz B, Figueroa P, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, mirada internacional. *Aquichan*. 2006; 6 (1): 23-4.
2. Querejeta GM. Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. *Noviembre 2003*, p. 18.
3. Jofré V, Mendoza S. Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Cienc Enferm* 2005; 11 (1):37-49. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532005000100005>
4. Moreno A, De la Fuente A, Caro R, Suso D, Duran A. Programa de educación a cuidadores informales de pacientes con ictus, para favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria. *Rev Científica Soc Esp Enferm Neurológica*. 2007; (25):14-27.
5. Díaz J, Rojas M. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. *Aquichán* 2009; 9(1): 73-92.
6. Pereira A, Santos E, Fhon J, Marques S, Rodrigues R Aparecida P. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. *Rev Esc Enferm* 2013; 47(1): 185- 92. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000100023>
7. Vega O. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos/Family Caregivers of Chronically Ill Patients: Perception of Functional Social Support. *Aquichan* 2011; 11(3):274-86. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2011.11.3.3>
8. Rojas M. Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive en situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. *Avances en enfermería* 2007; 25(1): 33-45.
9. Barrera L, Galvis CR, Moreno ME, Pinto N, Pinzón ML, Romero E, Sánchez B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería* 2006; XXIV 36-46.
10. Giraldo C, Franco G, Correa L, Salazar M, Tamayo A. Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2005; 23(2):7-15.
11. Chaparro L. Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichán* 2011; 11(1): 7-22. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2011.11.1.1>
12. Cuesta C. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2004; 13(1): 137-46.
13. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc Enferm*. 2012; 18(1): 29-41. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
14. Agneta A, Levin L, Bengt E. The Economic burden of informal care. *Int J Technol Assess health care*. 2002; 18(1):46-54.
15. Espinoza K. Principales necesidades de cuidados de enfermería en cuidadores familiares de adultos mayores postrados. Tesis de Enfermería. Universidad Austral de Chile 2010. Disponible en: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2010/fme.77p/doc/fme.77p.pdf>
16. Buitrago MT, Ortiz SP, Eslava DG. Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* 2010; 12 (1): 59-77.
17. Moreno ME, Náder A, López de Mesa, C. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pa-

- cientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud / The relation between the characteristics of the family caretakers of disable patients and the perception of their current state of health. *Av. Enferm* 2004; 22 (1): 27-38.
18. Rogero J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Rev Esp Salud* 2009; 83(3): 393-405. <http://dx.doi.org/10.1590/S1135-57272009000300005>
 19. Álvarez BE. Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares que viven con VIH/SIDA y recibe terapia antiretroviral con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con VIH/SIDA y no reciben terapia antiretroviral de Honduras. *Revista Avances en Enfermería* 2004; Disponible en: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37849>
 20. Espín AM. “Escuela de Cuidadores” como Programa psicoeducativo Cuidadores informales de Adultos Mayores con demencia. *Rev cub Salud Pública* 2009; 35(2).
 21. Herrera A, Flórez I, Romero E, Montalvo A. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichán* 2012; 12(3): 286-97. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2012.12.3.7>
 22. Luxardo N, et al. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina B. Aires* 2009, 69(5): 519-25.
 23. Alvarado AM. Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. *Salud, Barranquilla*; 26(2): 232-49.
 24. Espinoza K, Jofre V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc Enferm.* 2012; 18(2): 23-30. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
 25. Achury DM, Castaño HM, Gómez LA, Guevara NM. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* 2011; 1327-46.
 26. López M, Orueta R, Gómez S, Sánchez A, Carmona J, Alonso F. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev Clin Med Fam.* 2009; 2 (7): 332-39.
 27. Burgos P, Figueroa V, Fuentes M, Quijada I, Espinoza E. Caracterización y Nivel de Conocimiento del Cuidador Informal de Usuarios con Dependencia Severa Adscritos al Centro de Salud Violeta Parra - CHILLÁN. *Theoria* 2008; 17(2): 7-14.
 28. Úbeda I, Roca M. ¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores familiares de personas dependientes? *Artículos publicats en revistes (Infermeria de Salut Pública, Salut mental i Materno-Infantil)*: 2008; 62-66.
 29. Cordoba L, Gomez J, Verdugo MA. Calidad de Vida Familiar en las Personas con discapacidad: ONU Análisis comparativo *Univ Psychol.* 2008; 7(2): 369-83.
 30. Souza L, Wegner W, Gorini, Pinto M. Educación en salud: una estrategia de cuidado al cuidador lego. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2007; 15(2):337-43. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000200022>
 31. Escobar CL. Perception of the quality of life of family caregivers of adults with cancer. *Invest. Educ Enferm.* 2012; 30(3): 320-29.
 32. Silva A, Almeida M; Azeredo Z. Competencias del cuidador informal atribuidas por los enfermeros comunitarios: Un estudio Delphi. *Rev Eletr Enf.* 2009; 11(3): 469-76.
 33. Aldana G, García L. La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. *Aquichan.* 2011; 11(2): 158-72.
 34. Astudillo W. Como Apoyar al Cuidador de un Enfermo en el Final de la Vida. *Psicooncología* 2008; 5(2):359-81.
 35. Cuesta C. “Cuidado Familiar en Condiciones Crónicas: Una Aproximación a la Literatura”. *Texto & Contexto Enfermagem.* 138(1): 137-46.
 36. Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores” *Aquichán* 2005; 5(1): 128-137.
 37. Sales C, de Matos P, de Mendona D, Marcon S. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. *Revista Eletronica De Enfermagem.* 2010; 12(4): 616-21.
 38. Velásquez V, López L, López H, Cataño N, Muñoz E. Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva cultural. *Revista de Salud Pública* 2011; 13 (3): 458-69.
 39. Ferrer ME; Cibanal JL. “El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica”. *Cultura de los cuidados.* 2008; XII, n. 23:57-69.
 40. Mangini S, Angelo M. Entre la libertad y la reclusión: el apoyo social como un componente de la calidad de vida del binomio cuidador familiar y persona dependiente. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2008; 16 (1).
 41. Marques A, Landim L, Collares P, Mesquita R. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciênc Saúde;* 16 (Suppl 1): 945-55.

42. Escobar C. Perception of the quality of life of family caregivers of adults with cancer. *Invest. Educ Enferm.* 2012; 30(3): 320-29.
43. Torres M, Ballesteros E, Sánchez PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos* 2008; 19(1): 9-15.
44. Rivera J, Rivera S, Zurdo A. El cuidado informal a ancianos con demencia: análisis del discurso. *Rev Mult de Gerontol* 1999; 9:225-32.
45. Guerrero L, Ramos R, Alcolado A, López M, Pons J, Quesada M. Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gac Sanit.* 2008; 22 (5):457-60. <http://dx.doi.org/10.1157/13126927>
46. López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema* 2007; 19(1):72-80.
47. Díaz JC. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital san Rafael de Girardot. *Avances en enfermería.* 2007; 25 (1):69 – 82.
48. Rodríguez VA, Valenzuela S. Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile. *Enfermería Global, Rev electrónica Trimestral de enfermería.* Disponible en: www.um.es/eglobal/
49. Vargas Z, Fernández R. Programa de alta hospitalaria programada para preparar el egreso del paciente y familia. *Enfermería Actual en Costa Rica* 2011; 1-20.
50. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de mayores dependientes: Presentación del programa “Cómo mantener su bienestar”. 2007(188).
51. Lasprilla JCA, Arango C, Moreno JAM, Moreno A, Rogers H. Necesidades Familiares y su Relación con las Características Psicosociales que Presentan los Cuidadores de Personas con Demencia/Family needs and their relationship with psychosocial functioning in caregivers of people with dementia. *Psicología desde el Caribe* 2010; 07(26).