



**UNIVERSIDAD DE PANAMÀ
VICERRECTORIA DE INVESTIGACIÓN Y POST GRADO
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA**

MAESTRÍA EN POLÍTICA, PROMOCIÓN E INTERVENCIÓN FAMILIAR

**EFFECTOS QUE PRODUCEN LAS ENFERMEDADES DISCAPACITANTES
DEL ADULTO MAYOR EN LA FAMILIA Y EL/LA CUIDADOR/A.**

GILMA GONZÁLEZ DE HILL

8-308-31

**Trabajo de graduación para obtener el título de Magistra en Política,
Promoción en Intervención Familiar**

Panamá, Rep. de Panamá

2012

57

7:2 AUG 2013

DEDICATORIA

Este trabajo lo dedico a mis hijas, como un estímulo a su superación profesional y personal y muestra de que las metas propuestas se logran con esfuerzo y sacrificio.

A Luis, mi esposo, compañero y amigo, quien en todo momento de mi vida ha estado a mi lado, con voz de aliento y apoyo, que han significado para mí el poder llegar a cumplir con otras de mis metas.

A mi madre con todo el amor del mundo por ayudarme a crecer con deseos de superación. A la memoria de mi bisabuela Olimpia y mi abuelo Julio.

A toda mi familia, amigos y amigas.

Obrigada

AGRADECIMIENTOS

A Dios Todopoderoso, por haberme brindado la sabiduría y perseverancia para alcanzar este éxito.

Aprovecho este espacio para expresar mi gratitud a todas las personas que han hecho posible que esta tesis se haya evaluado y terminado; muchas son estas personas y por lo tanto, muchos son los agradecimientos que me siento animada a expresar.

En primer lugar agradezco a mi asesora de tesis Nivia Campos Flores, por su actitud receptiva a mi propuesta de realizar este trabajo, su apoyo, orientación, confianza y paciencia durante el desarrollo del mismo.

También quiero expresar mi agradecimiento al Servicio de Atención Domiciliaria Integral del Hospital Hogar de la Esperanza, muy especialmente, a la enfermera Connie Herrera que desde el primer momento me mostró un apoyo incondicional.

Agradezco inmensamente a todos los familiares de pacientes adscritos al Servicio de Atención Domiciliaria Integral que participaron, por su paciente colaboración, sus aportaciones, sugerencias y reflexiones.

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL

	Página
AGRADECIMIENTO	
DEDICATORIA	
ÍNDICE DE CUADROS.....	ix
INDICE DE GRÁFICAS.....	x
INDICE DE FIGURAS.....	xii
RESUMEN.....	xiii
SUMMARY.....	xiv
INTRODUCCIÓN.....	xv
CAPITULO PRIMERO: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA-CONCEPTUAL.....	1
1. Generalidades de los adultos/as mayores.....	1
1.1 Situación de salud y cambios en el adulto/a mayor.....	5
1.1.1 Concepto de salud.....	5
1.2 Cambios en el adulto/a mayor.....	7
1.2.1 Aspectos físico-orgánicos.....	7
1.2.2 Aspectos psíquicos - orgánicos.....	11
1.2.2.1 Funciones vitales.....	11
1.2.2.2 El sistema nervioso central.....	12
1.2.2.3 Aspectos físico emotivo.....	14
1.3 Cambios a nivel cognitivo del adulto/a mayor.....	16

1.4	Cambios a nivel social del adulto/a mayor.....	18
1.5	La discapacidad en el adulto mayor.....	18
1.6	Atención del paciente encamado en la familia.....	24
1.7	La familia y el cuidado al adulto/a mayor.....	24
1.8	Naturaleza e impacto del cuidado.....	31
1.9	Aspectos diferenciales que determinan la situación de cuidado.....	36
1.10	El rol e importancia del cuidado y su capacidad para atender al adulto mayor discapacitado.....	40
1.11	Protección de las personas con discapacidad.....	46
1.12	Disposiciones legales nacionales.....	46
1.12.1	Constitución Política de Panamá.....	46
1.12.2	Código Civil.....	47
1.12.3	Código de la Familia.....	48
1.12.4	Código Laboral.....	51
1.12.5	Código Penal.....	51
1.13	Situación del adulto/a mayor en Panamá.....	52
CAPITULO SEGUNDO: ASPECTOS METODOLOGICOS.....		57
2	Antecedentes del Problema.....	57
2.1	Justificación del estudio.....	60
2.2	Objetivos de la investigación.....	61
2.2.1	General.....	61
2.2.2	Específicos.....	61

2.3	Hipótesis de trabajo.....	62
2.4	Cobertura de la investigación.....	63
2.5	El propósito de uso.....	63
2.6	Diseño Metodológico.....	64
2.6.1	Tipo de investigación.....	64
2.7	Escenario de la investigación.....	65
2.8	Población del estudio y criterios de selección.....	67
2.9	Variables de interés.....	68
2.10	Técnicas de recolección de datos.....	71
2.11	Limitaciones de la investigación.....	72
2.12	Instrumento de recolección de datos.....	73
2.13	Tabulación y análisis.....	76
CAPITULO TERCERO: MARCO INSTITUCIONAL.....		77
3.	El Hospital Hogar de la Esperanza.....	77
3.1	Antecedentes.....	77
3.2	Objetivos estratégicos.....	80
3.2.1	Misión.....	80
3.2.2	Visión.....	80
3.2.3	Cobertura.....	81
3.2.4	Programa.....	81
3.3	Intervención del Trabajador Social.....	81

3.4	El Sistema de Atención Domiciliaria Integral de la Caja de Seguro Social.....	82
3.4.1	Definición.....	82
3.4.2	Antecedente.....	83
3.4.3	Objetivos.....	84
3.4.4	Tipos de pacientes.....	85
3.4.4.1	Los temporales.....	85
3.4.4.2	Los permanentes.....	85
3.4.4.3	Seguimiento Especial.....	86
3.5	Criterios de ingreso.....	89
3.6	Participación de los profesionales.....	90
3.6.1	El equipo básico de salud.....	90
3.6.2	El equipo Interdisciplinario.....	90
3.6.3	Equipo interdisciplinario de apoyo.....	91
3.6.4	Equipo médico consultor.....	91
3.7	Intervención del Trabajador Social en el Programa SADI.....	91
3.8	El SADI en el Hospital Hogar de la Esperanza.....	92
	CAPITULO CUARTO: RESULTADOS DEL ESTUDIO.....	94
4.	Análisis e interpretación de los datos.....	94
4.1	Características generales de los/as adultos mayores cuidados.....	94

4.2	Características de los/As Cuidadores/as de Pacientes adscritos al Sistema de Atención Domiciliaria Integral (Sadi).....	100
4.3	Aspectos en torno al diagnostico del Paciente.....	113
4.4	Factores psico sociales que afectan a los familiares de pacientes con enfermedades discapacitantes.....	119
4.5	Propuesta de intervención.....	131
4.5.1	Auto ayuda para cuidadores/as.....	131
4.5.2	Descripción del sujeto.....	133
4.6	Desarrollo del Modelo.....	134
4.6.1	El Problema.....	134
4.6.2	Fundamentos teóricos.....	138
4.6.3	Metas.....	139
4.6.4	Intervención profesional.....	139
4.6.4.1	Destrezas.....	140
4.6.4.2	Técnicas a utilizar.....	140
	CONCLUSIONES.....	143
	RECOMENDACIONES.....	146
	BIBLIOGRAFIA.....	149

ÍNDICE DE CUADROS

Página

CUADRO 1	POBLACIÓN DE LA REPUBLICA POR GRUPO DE EDAD.....	54
CUADRO 2	ÍNDICE DE ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN PANAMEÑA.....	55
CUADRO 3	LA ESPERANZA DE VIDA DEL PANAMEÑO DESDE 1990 Y SU PROYECCIÓN HASTA 2010.....	56
CUADRO 4	SEXO DE LAS PERSONAS CUIDADAS-HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA.....	96
CUADRO 5	EDAD Y SEXO DE LAS PERSONAS CUIDADAS-HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA.....	97

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1	PERSONAS CUIDADAS SEGÚN EL GRADO DE MORBILIDAD.....	98
GRÁFICO 2	EDAD DE LOS CUIDADORES/AS.....	100
GRÁFICO 3	SEXO DE LOS CUIDADORES/AS.....	101
GRÁFICO 4	PARENTESCO DEL CUIDADOR CON EL PACIENTE.....	103
GRÁFICO 5	NÚMEROS DE MIEMBROS EN LA FAMILIA DEL CUIDADOR.....	105
GRÁFICO 6	NIVEL DE INSTRUCCIÓN ACADÉMICA DEL CUIDADOR/A.....	107
GRÁFICO 7	STATUS LABORAL DEL CUIDADOR/A.....	109
GRÁFICO 8	INGRESO FAMILIAR MENSUAL DEL CUIDADOR/A.....	111
GRÁFICO 9	RESPUESTA QUE DIERON A LA PREGUNTA SOBRE EL TIEMPO QUE SE LE NOTIFICO LA ENFERMEDAD DISCAPACITANTE DE SU FAMILIAR.....	113
GRÁFICO 10	PERSONA CON QUIEN COMPARTIERON LOS/AS CUIDADORES EL DIAGNOSTICO DEL PACIENTE.....	115
GRÁFICO 11	REACCIÓN DE LA PERSONA CON QUIEN COMPARTIÓ LA NOTICIA DE LA ENFERMEDAD DEL FAMILIAR.....	116
GRÁFICO 12	CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE.....	118
GRÁFICO 13	MOTIVO QUE LLEVO AL CUIDADOR/A A BRINDAR ATENCIÓN AL FAMILIAR ENFERMO.....	119
GRÁFICO 14	OPINION QUE DIERON LOS CUIDADORES SOBRE EL AMBIENTE FAMILIAR ANTE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE.....	121

GRÁFICO 15	OPINION QUE DIERON LO/AS CUIDADORES SOBRE EL AMBIENTE FAMILIAR POSTERIOR A LA ENFERMEDAD DEL FAMILIAR.....	122
GRÁFICO 16	CAMBIO EN EL ESTILO DE VIDA DE LOS CUIDADORES/AS AL PRESTAR LA AYUDA AL ENFERMO.....	123
GRÁFICO 17	CAMBIOS FAMILIARES, PERSONALES, PRESENTADO EN LOS CUIDADORES AL PRESTAR AYUDA A SU FAMILIAR ENFERMO.....	125
GRÁFICO 18	COMPORTAMIENTO QUE EXPERIMENTO EL CUIDADOR/A FRENTE A LA RESPONSABILIDAD DE CUIDAR AL PACIENTE.....	126
GRÁFICO 19	TIEMPO QUE TIENE EL FAMILIAR DE SER DEPENDIENTE.....	128
GRÁFICO 20	ORIENTACIÓN PROFESIONAL RECIBIDA.....	129

ÍNDICE DE FIGURAS

	Página
FIGURA 1 LA CAPACIDAD FUNCIONAL Y EL CICLO VITAL.....	4
FIGURA 2 CLASIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD DE ACUERDO A CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE DÉFICIT, DISCAPACIDAD Y MINUSVALÍA (CIDDM).....	19
FIGURA 3 SECTORES VISITADOS POR EL SADI- DEL HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA.....	93

RESUMEN EJECUTIVO

La adultez es una etapa de la vida, marcada su inicio a partir de los 60 años y que conlleva por sus necesidades e intereses, el apoyo incondicional de la familia. El análisis que se ha hecho en torno a los efectos de las enfermedades discapacitantes en el adulto mayor, la familia y el cuidador/a, permitió la elaboración de un marco teórico conceptual que enriquece el conocimiento acerca de las generalidades, tanto del adulto/a mayor, la familia y el cuidador/a.

Este estudio es el resultado de una investigación de tipo no experimental y se fundamenta en el diseño descriptivo, pues presenta las características más significativas que afectan al sujeto en estudio en el área de las ciencias sociales, en el que siguió todos los pasos del proceso de una investigación científica y cuya unidad de análisis lo constituyó el Hospital Hogar de la Esperanza del corregimiento de Veracruz, Distrito de Arraiján.

Por ser la participación familiar el factor que más incide en el cuidado del adulto mayor, se propone un programa de auto ayuda para el cuidador/a familiar, a fin de ayudarlo a mejorar sus habilidades de cuidado para cuidar al otro y cuidarse a sí mismo de manera que contribuya a evitar o minimizar el desgaste que conlleva el rol de ser cuidador.

EXECUTIVE SUMMARY

Adulthood is a life stage that begins at 60 years old of age and it's involves the family support because the elderly adult needs and interest of this age. Analysis has been done about the effects of diseases and disabilities in the elderly , family and caregiver. Allowing the development of a conceptual framework that enriches the general knowledge about the elderly adult family and caregiver.

This study is the result of a non-experimental research and based on the descriptive design, as it presents the most significant characteristics , affecting the subject under study in the area of social sciences, in which all the steps of scientific process research and whose unit of analysis was El Hogar de la Esperanza in Veracruz village, Arraijan District.

The family involvement is the factor key that contributes the most to a well care to an elderly adult .We propose a self-help for the caregiver, in order to help to improve caring skills and to take care of each individual preventing in this way the wear oneself out of the caregiver.

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Los comienzos del presente siglo se ven matizados por el aumento considerable de la población anciana a nivel mundial, debido al aumento de la esperanza de vida, la disminución de la tasa de fecundidad, el tratamiento de enfermedades típicas de la senescencia, por lo que parece consolidarse la actualidad con la imagen de una sociedad encanecida.

La familia es considerada como un sistema que posee una estructura dinámica, cuya función primordial es la atención y cuidado de cada uno de los miembros que la conforman; sin embargo, en los últimos años se han manifestado una serie de cambios en la sociedad que han modificado notablemente el rol de la familia, por ende, la misma se encuentra en un momento de crisis y cambios que afectan a los miembros más débiles de la familia, como son los adultos mayores con enfermedades discapacitantes.

Con referencia a su rol determinante para el desarrollo social y el bienestar de sus miembros, se plantea que es la que proporciona los aportes afectivos y sobre todo materiales necesarios para el desarrollo y bienestar de sus miembros y juega un papel decisivo en la educación formal e informal, es en su espacio donde son absorbidos los valores éticos, humanísticos y donde se profundizan los lazos de solidaridad, como red social de apoyo.

El tema "Efectos de las enfermedades discapacitantes del adulto mayor, en la familia y el/la cuidador/a" fue escogido debido a los múltiples problemas sociales observados en el familiar cuidador/a de pacientes adscritos al SADI y con la seguridad de poner en práctica los conocimientos adquiridos en el Programa de la Maestría en Política, Promoción e Intervención Familiar; y, además, se puede hacer un valioso aporte a la gestión en el campo de la salud.

Este trabajo es producto de los resultados de una investigación de campo analizada a la luz de teorías, acerca del proceso del envejecimiento y las implicaciones de las enfermedades más recurrentes en el /la adulto mayor, la familia y el cuidador/a.

Para su mejor presentación y comprensión, se organizó en 4 capítulos, a saber: El primero de ellos trata la fundamentación teórica- conceptual que hace referencia a las generalidades, situación de salud del adulto mayor, la familia y el/la cuidador/a, características demográficas y protección de las personas con discapacidad.

El segundo capítulo desarrolla el diseño metodológico de la investigación el cual describe el antecedente del problema, la justificación, objetivos de la investigación, hipótesis de trabajo, cobertura, propósito de uso, variable de interés, fuentes de información, técnica de recolección de datos, tratamiento de la información y limitaciones de la investigación.

El tercer capítulo se refiere al Marco Institucional del Hospital Hogar de la Esperanza, en vista de que la población de este estudio esta adscrita al Sistema de Atención Domiciliaria Integral (SADI)-Veracruz. Por ende, consideramos necesario dar a conocer los antecedentes del Hospital Hogar de la Esperanza, al igual que todo lo concerniente al programa SADI.

En el cuarto capítulo se presentan los resultados de las encuestas aplicadas a los/as cuidadores, la propuesta de intervención, finalizando el mismo con las debidas conclusiones y recomendaciones, además de una amplia referencia bibliográfica que permitirá al lector complementar la información que considere relevante.

CAPÍTULO I

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1. GENERALIDADES DE LOS ADULTOS/AS MAYORES.

En la vida del ser humano nos encontramos con diversas formas y maneras de observar su desarrollo y evolución. Dentro del contexto social, una de las más importantes y que repercute de forma directa, es la etapa del desarrollo en los aspectos, tanto biológicos como sociales y psicológicos, que forman parte del ser humano.

La etapa de adulto/a mayor, es considerada como la etapa en que el individuo pierde su capacidad y enfrenta facetas de naturaleza compleja como son los aspectos de orden económico, de salud y sociales que le impiden continuar el mismo ritmo cotidiano anterior, donde declina su memoria, su aprendizaje, destreza, situación que le impide a muchos/as continuar cumpliendo con sus responsabilidades.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), considera adulto mayor, para un país en vías de desarrollo, a toda persona de 60 años en adelante, en tanto que en los países desarrollados queda comprendida la categoría de adulto mayor a los de 65 años y más.

El término de tercera edad surgió en Francia hacia 1950, lo acuñó el Dr. J. A. Huet, uno de los iniciadores de la gerontología en dicho país.

Abarcó a personas de cualquier edad, jubiladas o pensionadas, consideradas como de baja productividad, bajo consumo, y poca o nula actividad laboral. Posteriormente el concepto se precisó, caracterizando a jubilados y pensionados de arriba de 60 años de edad, lo anterior significaba que quienes alcanzaban la sexta década de la vida eran sujetos pasivos, una carga económica y social.

En 1994 la Organización Panamericana de la Salud (OPS), decidió emplear el término de adulto mayor.

La vejez se define como una pérdida de autonomía ante obsolescencias e incapacidades físicas, mentales y sociales, que aunque correlacionadas con la edad avanzada, contienen factores biológicos y socioeconómicos determinantes. La vejez ocurre cuando se cae en una dependencia de la familia, la economía y la sociedad.

De un sinnúmero de definiciones, la OMS puntualiza: "El envejecimiento es un proceso fisiológico que se inicia en el momento mismo de la concepción y se

hace más evidente después de la madurez; en él se producen cambios, cuya resultante es la disminución de la adaptabilidad del organismo a su entorno".¹

En la perspectiva de que el envejecimiento es un proceso que dura toda la vida, la OMS desarrolló un marco conceptual que abarca el ciclo vital, teniendo en cuenta que la capacidad funcional es más alta en la niñez y alcanza su máxima expresión en los adultos jóvenes, para luego disminuir con el tiempo.

Esta disminución está directamente relacionada con los estilos de vida que se hayan llevado durante la edad adulta-joven, como se observa en la siguiente figura².

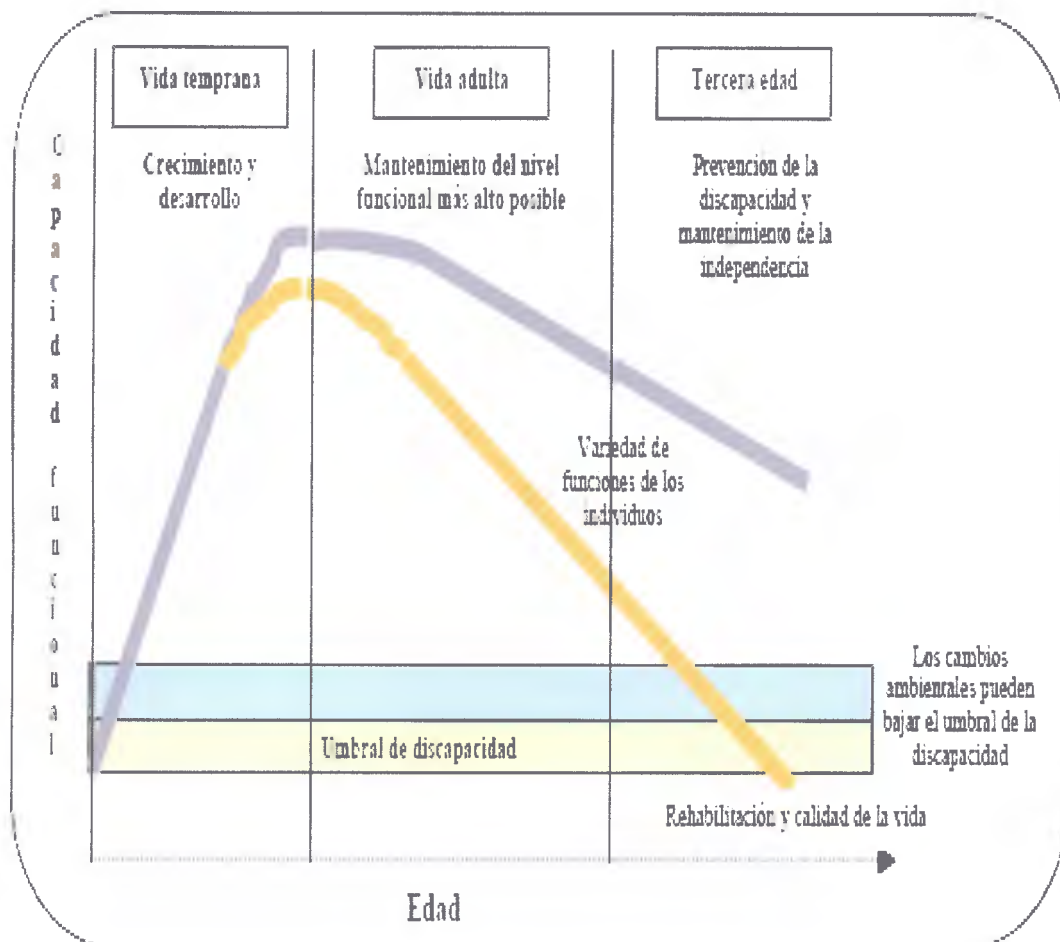
Siguiendo esta visión estaríamos ante una definición de adulto mayor relacionada con la pérdida de autonomía e independencia.

¹ Fajardo-Ortiz G. **El adulto Mayor en América Latina**. Tercera Edición. Editorial. CIESS/OPS/OMS 1995. Pág. 1-12.

² Organización Mundial de la Salud, **Un enfoque de la salud que abarca la totalidad del ciclo vida**. Repercusiones para la capacitación. Ginebra, 2000.

Figura 1.

LA CAPACIDAD FUNCIONAL Y EL CICLO VITAL



Fuente: OMS/HPS, Ginebra, 2000. Citado en: Un enfoque de la salud que abarca la totalidad del ciclo vital.

1.1 SITUACION DE SALUD Y CAMBIOS EN EL ADULTO/A MAYOR.

1.1.1 CONCEPTO DE SALUD.

La constitución de la OMS de 1948 define la salud como: “Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia. Dentro del contexto de la promoción de la salud, la salud ha sido considerada, no como un estado abstracto, sino como un medio para llegar a un fin, como un recurso que permite a las personas llevar una vida individual, social y económicamente productiva”.³

De acuerdo con el concepto de la salud, como derecho humano fundamental, la **Carta de Ottawa** destaca determinados prerrequisitos para la salud, que incluyen la paz, adecuados recursos económicos y alimenticios, vivienda, un ecosistema estable y un uso sostenible de los recursos. El reconocimiento de estos prerrequisitos pone de manifiesto la estrecha relación que existe entre las condiciones sociales y económicas, el entorno físico, los estilos de vida individuales y la salud.⁴

³ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. 1998. Promoción de la Salud Glosario. Ginebra. Pág. 11.

⁴ Ibidem

La salud en los adultos/as depende de muchos factores, entre ellos, el estilo de vida y hábitos saludables que se transfieren de las etapas anteriores hacia la vejez⁵. Está influenciada por los acontecimientos que tienen lugar a lo largo de la vida, es decir, de la actitud asumida ante la vida, de los hábitos de trabajo, descanso, sueño, hábitos alimenticios, recreativos y sociales. Incluso por acontecimientos ocurridos antes de su nacimiento, por ejemplo, el estado nutricional de la madre influye sobre el crecimiento y desarrollo intrauterino, el peso al nacer y, posiblemente, sobre los riesgos en la vida futura de sufrir varios problemas importantes de salud.

La Organización Mundial de la Salud (2011) establece que “las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta”, la salud del adulto/a mayor está estrechamente ligada a la calidad de vida, se estima que uno de cada tres adultos /as mayores presenta algún tipo de enfermedad crónica. Las más frecuentes son las enfermedades cardíacas, cáncer, enfermedades vasculares, enfermedades pulmonares, diabetes, hipertensión arterial, deterioro cognitivo y depresión.

⁵ Blair, S. N. (1995). Exercise within a healthy lifestyle. (Ed.) *En Quest Exercise Within a Healthy Lifestyle* (75-89) (47a ed.) USA.

Las enfermedades crónicas degenerativas son la principal causa de pérdida de capacidades y, por lo tanto, de la independencia y la autonomía; de modo que al aumentar éstas es de suponer que la discapacidad siga la misma tendencia. Por sus características, estos padecimientos son crónicos y requieren de vigilancia periódica, lo que plantea la necesidad de llevar programas de prevención y promoción de la salud a lo largo de toda la vida, tanto para retardar o evitar la aparición de enfermedades crónicas degenerativas, como para evitar sus consecuencias discapacitantes, cuando ya estén presentes.

1.2 CAMBIOS EN EL ADULTO/A MAYOR.

1.2.1 ASPECTOS FÍSICOS-ORGÀNICOS ⁶

a) La piel: Las alteraciones de la piel en el adulto mayor son de tal intensidad que poseen caracteres diferenciados. Es uno de los primeros cambios visibles al avanzar la edad, porque se vuelve pálida, arrugada y con manchas; este proceso va acompañado de un continuo adelgazamiento de la epidermis y de evolución degenerativa.

⁶Clínica y Tratamiento de las Enfermedades. Editorial Celvis J.J.Valoy. Argentina, 1986.

b) El encanecimiento: Su aparición obedece a un proceso biológico que hace perder las células pigmentarias y que es de naturaleza irreversible; los cambios hormonales y la predisposición racial son los principales factores del envejecimiento del pelo. Como consecuencia de la influencia de estos factores se da una disminución en la velocidad de crecimiento y una falta de coloración. De hecho, la ausencia de melanina en los folículos pilosos es la causa de esta pobre coloración. Evidentemente, no es nada difícil encontrar gente mayor con canas o calvicie (alopecia), debido a este debilitamiento y caída del pelo y a la escasa coloración.

c) Audición: La pérdida de audición puede ser producida por una alteración de cualquier componente del sistema auditivo, pero lo más frecuente es que se deba a un trastorno relacionado con la edad, llamado presbiacusia. Lo que influye, tanto en el campo motor como en el ámbito social. Una persona con disminución auditiva, es una persona ansiosa, insegura, que pierde el equilibrio y que, por lo tanto, tiene problemas para desplazarse. Igualmente los defectos de audición no le permiten llevar una conversación fluida, lo que conlleva un aislamiento, ya sea por voluntad propia o por reacción de las demás personas.

d) Vista: Al llegar a la edad de adulto/a mayor, los músculos que enfocan el ojo tienden a debilitarse, lo cual implica una pérdida y modificaciones de la visión de cerca, debido a la disminución de la elasticidad del cristalino.

- **Cataratas:** Esta patología tiene una alta prevalencia en el adulto mayor y se debe a una opacificación del cristalino. Otros factores de riesgo para cataratas son antecedentes familiares, diabetes mellitus y uso de esteroides. Cuando la dimensión de las cataratas es tal que llega a interrumpir las actividades diarias, el tratamiento es quirúrgico.
- **Glaucoma:** esta enfermedad se caracteriza por una presión creciente en el interior del globo ocular, que lleva a la ceguera, si no se trata adecuadamente.

e) La Artrosis: Alrededor de los cincuenta años de edad se empiezan a confrontar problemas al realizar algunos movimientos. Esta enfermedad es responsable de provocar la desaparición progresiva del cartílago, que limita el juego de la articulación, con la consecuente atrofia muscular, debido al dolor; rigidez de ligamentos y tendones conexos; debilitamiento de las propiedades del líquido sinovial; es una enfermedad de carácter degenerativo y puede manifestarse en dedos, cadera, las rodillas y las vértebras.

f) El Corazón: El corazón del adulto mayor sufre varios cambios importantes; se hace menos económico, necesita trabajar más para transportar la misma cantidad de sangre; se hace fibroso, aumenta la cantidad de grasa subepicárdica; hay mayor rigidez en las válvulas cardiacas; hipertrofia ventricular y auricular izquierda; después de los 60 años se presentan modificaciones en la circulación coronaria.

g) Hipertensión Arterial: Es un padecimiento crónico de origen variado, caracterizado por el aumento sostenido de la presión arterial sistólica, diastólica o ambas. Puede ocasionar daños a diferentes órganos en diferente grado, dependiendo de la gravedad. La hipertensión incrementa de tres a cuatro veces el riesgo de cardiopatía isquémica y de dos a tres veces el riesgo cardiovascular general (OMS, 2004). El riesgo de padecerla aumenta a medida que aumenta la edad y varía según variables socioeconómicas como la educación y el ingreso.

h) Diabetes: La Diabetes, es un grupo de enfermedades metabólicas, caracterizadas por hiperglucemia, debido a anomalías en la secreción y/o acción de la insulina. Es una de las enfermedades crónicas que más afecta a las personas de edad mayor. La forma clínica que se presenta con mayor frecuencia, en este grupo, es la diabetes tipo 2. La mitad de las personas con diabetes son mayores de 60 años. Los cálculos de la prevalencia para las

personas de 60 años y más oscilan entre 15% y 20%, con las tasas más altas asociadas a personas mayores de 75.

I) Osteoporosis: Es una enfermedad que se caracteriza por pérdida de masa ósea y falla de la estructura de los huesos, que conlleva la posibilidad de fracturas, especialmente de la cadera, columna y muñeca. En gran parte esto se debe a la depleción de calcio del organismo, esto significa que el calcio que se elimina del cuerpo, a través de la orina, el sudor y las heces, es mayor de lo que se consume con la alimentación.

En la mujer se presenta más temprano y pudiese ser que la primera fractura aparezca unos 5 a 10 años después de la menopausia y en el hombre usualmente se manifiesta después de los 70 años de edad.

1.2.2 ASPECTOS PSÍQUICOS –ORGÁNICOS.

1.2.2.1 FUNCIONES VITALES

Los adultos mayores tienden a tener periodos intermitentes de dificultad para respirar. Pueden tener periodos de confusión porque no llega suficiente oxígeno a su cerebro; aunque recuperan su funcionamiento fisiológico y mental sin ningún daño permanente.

El sistema cardiovascular es vital, al igual que el resto del organismo está sometido a las modificaciones propias del proceso natural de envejecimiento y si bien esos cambios están condicionados por el tipo de vida que la persona ha llevado, la vejez, a nivel fisiológico, trae su propia carga determinante, ya que reduce los mecanismos de reserva del organismo y lo hacen más vulnerable a las enfermedades y con un pronóstico de mejoría menos optimista.

Por ello, inevitablemente la persona de edad avanzada se encuentra en el principal grupo de riesgo para contraer cardiopatía. A partir de los 45 años, el riesgo de contraer la enfermedad cardiaca se duplica y, por ello, la persona de edad avanzada va a ser la principal víctima de la mayor parte de este tipo de males.

No se puede detener la vejez, pero la prevención es la principal aliada. Y aunque, si bien idealmente, debe ponerse en marcha en momentos mucho más precoces, ninguna edad es mala para intentar aplicarla.

1.2.2.2 EL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

Las células de nuestro sistema nervioso tienen una característica que las distingue de las células: crecen y envejecen con nosotros. La mayoría de las células son reemplazadas por una generación nueva; la capa exterior de nuestra

piel está compuesta por células muertas, que han sido empujadas al exterior por células vigorosamente nuevas, las cuales, a su vez, llegarán a formar parte de la superficie del cuerpo.

Con el paso del tiempo uno de los signos más visibles de envejecimiento se presenta con relación a la disminución de la salud física y mental, este tipo de enfermedades son las que más interfieren para que el individuo pueda llevar una vida cotidiana normal y pueda tener una buena calidad de vida. Con frecuencia, la buena salud física y mental del adulto mayor depende del ejercicio, la dieta, condiciones socioeconómicas y los hábitos y estilos de vida.

La mayoría de los adultos mayores tienen una o más dolencias crónicas, de acuerdo a lo dicho por ellos mismos, más de la mitad de las personas de 70 años sufren de artritis, una tercera parte padece hipertensión; más de una cuarta parte padece de enfermedades cardiovasculares o cataratas, y una décima parte padece de diabetes.

Casi uno de cada diez ancianos sufre de asma y enfermedades respiratorias; dos de cada diez ancianos sufren de cáncer, deficiencias visuales, auditivas y ortopédicas.

1.2.2.3 ASPECTOS FÍSICOS EMOTIVOS

Las enfermedades de tipo mental son menos comunes en los adultos mayores que en los jóvenes, sin embargo, pueden ocasionar consecuencias devastadoras. En ocasiones, este tipo de enfermedades conllevan un aislamiento y abandono por parte de los familiares y amigos, quienes llegan a considerar a este tipo de personas, como personas altamente peligrosas, lo cual conduce a la adquisición de otro tipo de patologías, como la depresión, el aislamiento, pérdida de la autoestima y demás.

A continuación destacamos brevemente las de más relevancia:

- **Demencia:** Es el deterioro del funcionamiento cognitivo y de comportamiento de origen fisiológico que se presenta debido a causas de carácter fisiológico, suficientes para afectar la vida diaria (AMERICAN PSYCHIATTIC ASSOCIATION [APA] 1994.⁷
- **Enfermedad de Alzheimer:** Es el trastorno cerebral degenerativo, progresivo, e irreversible, que se caracteriza por el deterioro cognoscitivo,

⁷ La sigla corresponde a la Asociación americana de tratamiento contra el Alzheimer.

perdida del control de las funciones corporales y finalmente la muerte; esta enfermedad empieza después de los 60 años y su riesgo aumenta al pasar esta barrera de edad.

- **Enfermedad de Parkinson:** Es el segundo trastorno más común, que involucra una degeneración neurológica progresiva; se caracteriza por temblores, rigidez, movimientos lentos, postura inestable.

- **Depresión:** Es un síndrome clínico severo denominado: trastorno depresivo fundamental, es extremo y persistente, influye significativamente en la capacidad de funcionamiento. Es de carácter reversible, porque puede ser curado a través de medicamentos; ayuda psicológica y psiquiátrica. Se diagnostica con menos frecuencia en la vida tardía, en ocasiones se confunde con demencia y a veces se cree que es un factor acompañante del proceso de envejecimiento. La depresión acelera el proceso de declinación física dentro del proceso del envejecimiento, por ello es de vital importancia su prevención y tratamiento.

Dentro de los factores causantes de la depresión se pueden encontrar:

- Inactividad laboral
- Estrés
- Soledad, aislamiento, abandono
- Uso excesivo o inadecuado de medicamentos
- Inactividad física.

1.3 CAMBIOS A NIVEL COGNITIVO DEL ADULTO/A MAYOR.

La disminución de las funciones cognitivas durante el envejecimiento es uno de los aspectos que suele vivirse como una gran amenaza para el bienestar e incluso para la integridad personal.

Muchas personas ancianas, por ejemplo, refieren la pérdida de memoria con mayor angustia, que un dolor crónico, o toleran peor la falta de relación familiar que un determinado proceso de enfermedad. Ateniéndonos a la estrecha relación entre estos aspectos y a la lenta evolución con que suelen producirse las modificaciones en esta área, resulta difícil generalizar el alcance de las

pérdidas, ya que la persona anciana irá adaptándose poco a poco e incluso ensayará y pondrá en práctica estrategias para los déficits que van apareciendo. Hay que considerar que la evaluación del funcionamiento cognitivo está sujeta a dos premisas:

- La subjetividad en la interpretación de las capacidades intelectuales y
- La poca familiaridad de las personas ancianas en cuanto el uso de los instrumentos utilizados para este fin.

Esto establece posibles limitaciones a la medición de las habilidades mentales, sobre todo, si no va acompañada de la observación y conocimiento de las características del proceso de envejecimiento.

Los componentes de la inteligencia humana (percepción, razonamiento, abstracción, formación de conceptos, y resolución de problemas) están influenciados también por múltiples aspectos personales, educacionales, culturales, o del propio entorno, por eso, las manifestaciones en el comportamiento individual son diferentes, así como las respuestas a las situaciones de cambio.

1.4 CAMBIOS A NIVEL SOCIAL DEL ADULTO/A MAYOR.

Conforme aumenta la edad, pero sobre todo, conforme aumenta el grado de dependencia, los problemas sociales se acrecientan. Aspectos como la situación económica, la ubicación de la vivienda, la ausencia de familiares y/o amigos, la dificultad física para deambular, etc. favorecerán los problemas médico-sociales, presentando estos ancianos como rasgo común la pérdida de la independencia

1.5 LA DISCAPACIDAD EN EL/LA ADULTO/A MAYOR.

“La discapacidad se ha definido como la desventaja que tiene una persona a la hora de participar en igualdad de condiciones, resultante de sus déficits y limitaciones, pero también por los obstáculos del entorno”. (World Health Organization (WHO))⁸

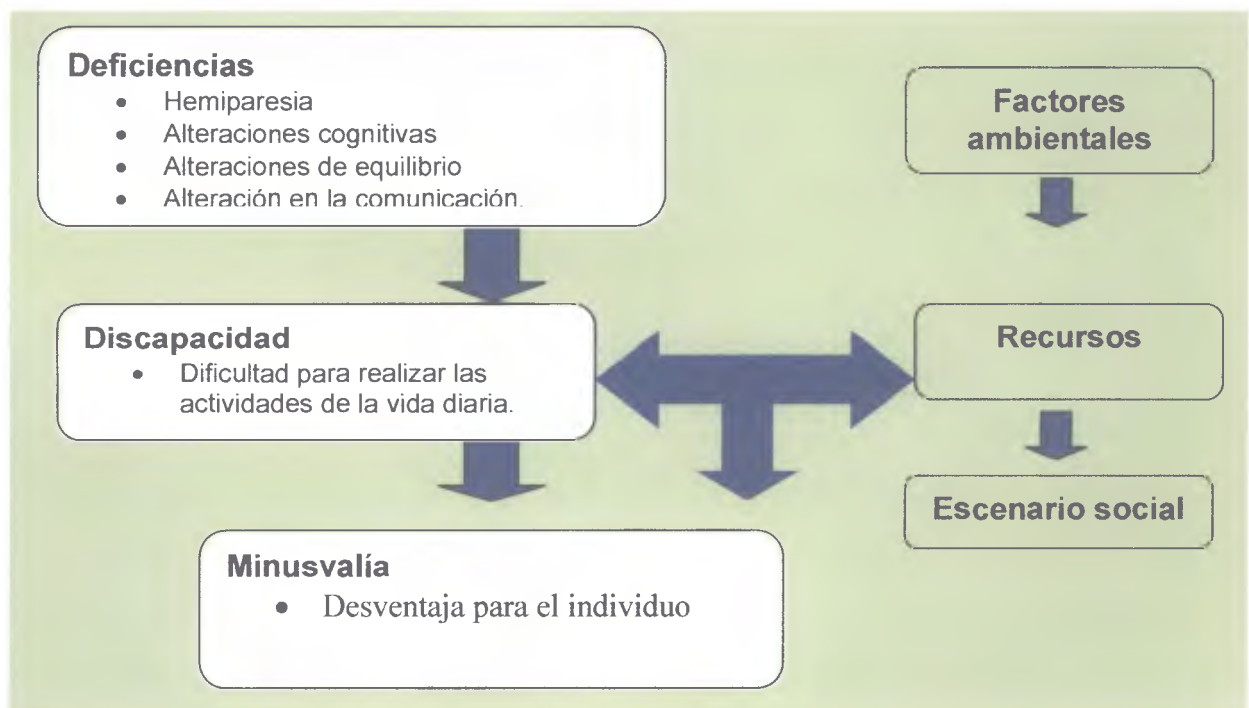
⁸ Wood PHN. Appreciating the consequences of disease: The international classification of impairments, disabilities and handicaps. 1980; Pág. 376-380.

La discapacidad está relacionada con una pérdida en la funcionalidad normal de la persona. Ésta puede ser definida como una limitación en las tareas y roles definidos socialmente, en un ambiente sociocultural y físico.

Ésta no se refiere a una característica presente en la persona, sino a un concepto más complicado, en el cual las condiciones son creadas por el entorno social. “Además, la discapacidad es un proceso continuo en las personas, no se puede caracterizar simplemente como presente o ausente”.⁹

Figura 2.

CLASIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD DE ACUERDO A CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE DÉFICIT, DISCAPACIDAD Y MINUSVALÍA (CIDDM).



⁹ Wolfe CDA, Tabú MSC, Woodrow EJ et al. Assesment of scales of disability and handicap for stroke patients. *Stroke* 1991; Pág. 1242-1244.

“Una nueva versión modificada por la resolución WHO 54.21 del 22 de mayo del 2001” y que anula la anterior, es la actual Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud”. (CIF)¹⁰

Esta nueva clasificación reconoce que el diagnóstico de enfermedad no es suficiente para describir el estado de funcionamiento del individuo y para predecir, guiar y planificar las necesidades del mismo. Se abandona el enfoque anterior de “consecuencias de la enfermedad” y pone el acento “la salud y los estados relacionados con la salud”. Introduce el término “funcionamiento” como un término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación. Para expresar un lenguaje neutral y flexible, renombra los tres ámbitos principales de la CIDDM en “estructuras y funciones corporales” por deficiencias, “actividad” por discapacidad y “salud” por minusvalía.

La última versión utiliza el término “Discapacidad” como el nombre genérico que engloba todos los componentes: deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación y quedaría de la siguiente manera:

¹⁰ Organización Mundial de la Salud. **Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud**. Madrid: Grafo, 2002.

- **Déficit en el Funcionamiento:** sustituye al término “deficiencia” término que se utiliza para designar la pérdida de capacidad de función para el desarrollo de actividades y la posibilidad de participación social del ser humano. Las alteraciones de la función pueden consistir en una pérdida, defecto o anomalía o cualquier otra desviación.
- **Limitación en la actividad:** sustituye al término “discapacidad”: se refiere a las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades. Las limitaciones en la actividad pueden calificarse en distintos grados, según supongan una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin alteración de salud
- **Restricción en la participación:** sustituye el término “minusvalía” son problemas que un individuo puede experimentar en su implicación situaciones vitales. La presencia de restricciones en la participación es determinada por la comparación de la participación de un determinado individuo con la participación esperada de un individuo sin discapacidad en una determinada cultura o sociedad.

La Clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 1980 acerca del Déficit, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM), confluye en la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF) de 2001 sobre discapacidad, Actividad, Participación y finaliza en un modelo médico específico de respuesta ante la diversidad funcional que, en términos de capacidad y salud, presenta el ciudadano.

Se ha puntualizado un orden de eventos que llevan hacia la discapacidad. Esta comienza con la patología (enfermedad, traumatismos, trastornos del desarrollo), que posteriormente llevan a una disfunción o pérdida fisiológica, anatómica o mental en sistemas corporales específicos. Esta disfunción nos lleva a la limitación funcional, que se refiere a restricciones en acciones físicas y mentales básicas y otros factores asociados que se han descrito como, los trastornos visuales, los trastornos cognitivos, los cuales se asocian a enfermedades degenerativas y progresivas como el Alzheimer, afectan no sólo las habilidades mentales, sino también las capacidades físicas. Estos alteran la memoria, el juicio y el cálculo entre otras cualidades.

El impacto de las enfermedades crónicas en el estado funcional es mayor en los pacientes de edad avanzada, ya que hay déficits en los órganos del cuerpo, la estructura ósea y la masa muscular; al igual, que se reduce el funcionamiento

de los órganos sensoriales. Asimismo, son comunes las fallas de la memoria, la actividad intelectual se vuelve más lenta, y disminuye la capacidad de atención, de razonamiento lógico y de cálculo en algunos adultos mayores; estas situaciones, sumadas a las enfermedades crónicas, hacen que el adulto mayor sea incapaz de desarrollar plenamente su autonomía y se incrementa la relación de dependencia con el medio.

Se ha descrito que el grupo de personas que presentan dependencia de otros para realizar las actividades de la vida diaria (AVD), tienen un peor resultado en las pruebas objetivas de rendimiento físico, una mayor utilización de servicios y una afectación superior en las características físicas y cognitivas, comparado con los individuos sin discapacidad y con los que presentan sólo dificultad en las AVD. La prevención en las etapas iniciales (independencia y leve trastorno funcional) del proceso de discapacidad evitará que se alcancen grados avanzados como la dependencia.

Este proceso iniciaría cuando las personas empiezan a ser conscientes o planear actividades que anteriormente se realizaban de forma rutinaria y que posteriormente, con el deterioro funcional, se hacen cada vez más difíciles de ejecutar.

1.6 ATENCIÓN DEL PACIENTE ENCAMADO EN LA FAMILIA.

La atención sanitaria de los pacientes encamados en la familia está a cargo de programas de asistencia domiciliaria, como el Sistema de Atención Domiciliaria Integral (SADI).

En los últimos años se han reconocido los beneficios que, para los pacientes encamados representa la atención dentro de sus familias. El creciente aumento de adultos/as mayores encamados dentro de la población; y el gran costo de los servicios hospitalarios, han servido para estimular el desarrollo de programas para prestar atención a domicilio.

1.7 LA FAMILIA Y EL CUIDADO AL ADULTO MAYOR.

La vejez es considerada como la última etapa de la vida y a la vez la era de realización suprema. A ella hay que orientarse al mismo tiempo, tanto de pérdida de autonomía y adaptabilidad en las personas, como a la fragilidad en la salud e incapacidad para el trabajo y disminución de roles familiares y sociales.

Los problemas por los que pasa el anciano ante la familia y la sociedad son muy complicados; varios son los factores que intervienen, por lo tanto, su solución también requiere de la voluntad y del interés que pongan todas las partes involucradas en lograr un remedio.

De acuerdo a las proyecciones demográficas, se espera que esta etapa terminal se atrase, buscando con ello que cada vez más individuos lleguen a la tercera edad con buenos niveles de salud física y mental, integrados socialmente, con una vida familiar activa y con plenas capacidades para la actividad económica; situados frente a dinámicas demográficas con efectos considerables a mediano y largo plazo, y transformaciones aceleradas en el envejecimiento de la estructura por edad.

Los factores económicos y sociales determinantes del envejecimiento se refieren al abandono de responsabilidades, de roles familiares y sociales, al retiro de todas las actividades en general, particularmente del trabajo. Pero de los elementos que marcan la vejez, los más importantes y claros son los que provienen de las condiciones de degeneración de la salud, por enfermedades crónicas e incapacitantes.

El proceso de vejez demanda una nueva política entre generaciones, como una responsabilidad compartida entre el estado, las unidades familiares y los individuos. Se trata de un enfoque interdisciplinario, con implicaciones éticas y que requieren nuevos contratos sociales hacia el futuro. Vivimos en una época tecnificada y metalizada, que insensiblemente genera la pérdida de valores éticos y morales, el desinterés por el bien común y las tradiciones.

La familia continúa siendo hoy la principal cuidadora de las personas mayores que precisan ayuda. Es la representante de la sociedad, la célula que moldea y da forma a los miembros de cada grupo sociocultural. El concepto de familia ha sido definido por varios autores y una de las definiciones más aceptada es la de SPROTT, quien define a esta célula “como el conjunto de personas ligadas por lazos de parentesco determinado, en virtud de algunas relaciones consanguíneas, ya sea real o positiva” ¹¹

Para este autor, la familia no se reduce a los lazos donde hay parentesco consanguíneo, sino también aquellos miembros de las familias que se van integrando a raíz de las uniones de los miembros de la familia nuclear, es decir,

¹¹Educación en Salud Mental, para Maestro. México: Manual Moderno, 1988 pàg.119

los cuñados, suegras, nueras, etc. Además, el concepto de familia puede ser definido, tomando en cuenta varios caracteres, como lo son: el estructural, el funcional y el carácter dinámico.

- **El carácter estructural:** Se refiere a los elementos que integran la familia, hay un grupo nuclear y está compuesto por la triada padre-madre-hijo, de naturaleza biológica y otro grupo compuesto por distintas líneas de parentesco derivado de este núcleo denominado primario, al cual corresponden los primos, tíos, abuelos y otros.
- **El carácter funcional:** Considera la familia como una célula fundamental de la sociedad, basada en la unión entre sus miembros para satisfacer las necesidades tanto materiales como emocionales, en el desarrollo de los individuos que la componen, lo que determina una interacción necesaria entre sus integrantes en función de objetivos comunes.
- **El carácter dinámico:** Es caracterizado por las interacciones entre los miembros de la familia, a través del ejercicio de la función, según el rol adjudicado, ya sea padre-madre-hijo-hermano-tío-abuelo, etc. Dentro de la dinámica familiar es importante señalar lo relacionado a los vínculos emocionales, psíquicos, que en ella se establecen a través de sus

distintas interacciones en los diferentes ámbitos donde se desarrollan los miembros de la familia.

Estos vínculos emocionales y afectivos surgen de las necesidades primarias del individuo durante su vida infantil, su vida adolescente y adulta. Los llamados vínculos se establecen y fortalecen o pueden debilitarse con las personas representativas, ya que, son las que directamente satisfacen las necesidades de nuestro entorno.

Los miembros de la familia se compartirán las responsabilidades con mayor equidad, habrá mayor cohesión y, sobre todo, soporte emocional para responder ante la necesidad de determinada enfermedad y la necesidad de cuidado.

Cuando una familia se entera del diagnóstico de una enfermedad crónica o terminal de uno de sus miembros, “la familia sufre una serie de alteraciones psicológicas y pasa a una seria crisis emocional, pues debe afrontar, no sólo la enfermedad y la muerte, sino múltiples cambios en la estructura y funcionamiento familiar”.¹²

¹² Bejarano P., y Jaramillo, I. Morir con dignidad. Bogotá: Fundación Omega, 1992. Pag. 309.

Un sistema familiar donde se presentan alteraciones psicológicas y cambios estructurales, o funcionales; debe contar con un sin número de habilidades que le permitan manejar tales cambios. Esto evitaría más dolor y sufrimiento al paciente que padece una enfermedad discapacitante.

Es un hecho que tras el diagnóstico de una enfermedad, toda la familia tiene que hacer frente a una gran cantidad de decisiones, emociones y cambios en su forma habitual de vivir y convivir; que cada miembro de la familia puede tener un mayor o menor grado de implicación en el cuidado del enfermo, pero lo cierto es que ninguno de ellos puede evitar estos cambios; que la familia es el principal soporte del enfermo y que el afecto que proporciona y la cantidad de tiempo que dedica son insustituibles para el enfermo; que los/as cuidadores/as son casi siempre familiares de los pacientes que se ven obligados a asumir un rol para el cual no estaban preparados; que el familiar, como persona que cuida, cambia aspectos de su vida, abandona en ocasiones el trabajo, el estudio; duplica sus deberes y se suman las funciones del enfermo.

Ahora bien, se considera que la capacidad de resolución de los problemas que tenga la familia, se basa en dos fortalezas específicas:

- La capacidad que tiene cada uno de los miembros para permanecer no reactivo ante la intensidad de las emociones vivenciales en el grupo.
- La capacidad que tiene cada individuo para comunicar a los otros sus pensamientos y sentimientos.

También se estima que la familia pone en marcha sus mecanismos de autorregulación, que le permiten seguir de manera más o menos adecuada, a pesar de la situación.

Lo que sí es cierto es que cuando la enfermedad o la cronicidad sobrepasan los mecanismos de autorregulación, se puede producir un fenómeno, tanto positivo como negativo importante; y que el impacto que tiene la enfermedad está determinado por los factores relacionados con la misma enfermedad, con el entorno social y con la propia historia personal del enfermo, su personalidad, el tipo de relaciones familiares que tiene, sus vivencias, las experiencias que ha tenido la familia en casos similares, si es que los ha habido y cómo ha reaccionado ante ellos.

El cuidado familiar nace del hecho de que el espacio familiar es el contexto principal donde la enfermedad se presenta y se resuelve. Es en la familia donde se inician los procesos de enfermedad y los itinerarios que seguirán los

enfermos y sus familiares: el/los diagnósticos, las demandas profesionales y a diversos proveedores (medicina tradicional, alternativa, etc.), administración de medicamentos, los cuidados familiares se centran en prestar servicios de infraestructura básica de ayuda a la salud (alimentación, higiene, relaciones sociales) servicios relacionados directamente con la enfermedad y la discapacidad (compañía, transporte, aplicación de tratamientos) acompañamiento en el proceso de morir y gestión con los servicios sanitarios, como trámites y compra de medicamentos.

1.8 NATURALEZA E IMPACTO DEL CUIDADO.

A lo largo de la historia de la humanidad, el saber y las costumbres del cuidado de la vida han sido parte del crecimiento humano y han conformado la cultura del mismo, transmitida de padres a hijos, su evolución antropológica y el significado que el saber popular le concede. Esta dimensión ha sido descrita por los más eruditos como el arte de cuidar. Podemos aceptar la evidencia de que todos los humanos sabemos cuidarnos y cuidar a los nuestros, pero no por ello hemos de renegar del carácter científico de dicha actividad. En este orden de ideas podemos definir el verbo cuidar como el poner atención y esmero en una cosa, atender, velar, mimar, esmerarse, meditar asistir, aplicar la atención y el pensamiento.

En tal sentido, el cuidado significa, además, preocupación, interés, afecto, responsabilidad. Algunos estudiosos derivan cuidado del latín cura. En su forma más antigua, cura, en latín, se escribía coera y era usada en un contexto de relación de amor y de amistad. Expresaba actitud de cuidado, desvelo, preocupación y de inquietud por la persona amada y por el objeto de estimación.

Se puede decir que el cuidado humano es como una actitud de responsabilidad y involucramiento afectivo con otro ser humano, la palabra cuidado incluye dos significados básicos, la primera actitud de desvelo, solicitud y de atención para con el otro. La segunda de preocupación y de inquietud, porque la persona que realiza el cuidado se siente envuelta y afectivamente ligada al otro.

Es importante comprender que el concepto del cuidado humano ha ido evolucionando desde la época prehistórica hasta nuestros días, rumbo a la postmodernidad y hacia el tercer milenio. El hombre prehistórico trató en todo momento de satisfacer sus necesidades básicas para subsistir: Alimentación, vivienda, protección, recreación, confort, transporte y la necesidad de socialización para la constitución de una familia y el trabajo de grupos. A veces el hombre no mide las consecuencias de sus acciones, pues la lucha de ahora es más competitiva, lo cual lo hace ser más individualista.

El bienestar hoy en día significa tener, poseer cosas y bienes, no importa lo que cueste y en él no está incluida la salud, mientras tanto sólo hay una gran preocupación por su ausencia y se toman medidas de protección, sólo cuando la salud está amenazada.

Se puede decir que al hacer referencia al cuidado, es preciso plantearse quiénes son los cuidadores y quiénes los cuidados. En este sentido, la definición de los cuidadores formales y los miembros que conforman el grupo familiar, está dada por la dependencia institucional, en la cual se inscriben quienes brindan estos servicios.

Una de las corrientes que gana mayor terreno en la discusión de la atención a la enfermedad es el auto-cuidado y el cuidado brindado en el hogar, sobre todo este último, en relación con los enfermos crónicos y los ancianos.

El cuidado es un término que se ha introducido en el lenguaje de terapeutas y trabajadores de la salud como una especie de recurso ilimitado para enfrentar las demandas de atención de este tipo de enfermos, pero que poca reflexión ha generado acerca del sitio que ocupa, entre los vastos sistemas médicos existentes en la sociedad.

“El cuidado de enfermos crónicos adultos y ancianos en el hogar o cuidado informal como algunos autores lo nombran, es un tema privilegiado en los estudios antropológicos y sociológicos de la vejez. La creciente literatura da cuenta de la importancia del tema, de acuerdo a Pearlin & Zarit”¹³. El estudio del cuidado se inició en la década del setenta, esta fue una etapa de consolidación después de 15 años de investigación. Heaton sitúa en los estudios la emergencia de los discursos sobre los cuidadores informales.

Este término se formaliza a partir de los documentos de políticas gubernamentales como el Acta de cuidadores (Reconocimiento y Servicios) formulada en Inglaterra (Carens Recognition and Services Act) por el desempeño de Salud y Servicios Sociales de 1997 y ha sido tomada como estandarte por grupos voluntarios de auto ayuda de personas encargadas de cuidar enfermos.¹⁴ Los estudios abundan con respecto al cuidado a ancianos y enfermos crónicos de áreas urbanas en países anglosajones; siendo muy reciente la investigación en países como México, Puerto Rico, Brasil y España.

¹³ Pearlin LI, Zarit S. **Research into informal caregiving: current perspectives and future directions.** In: Zarit S, Pearlin LI, Warner-Schaie K, editors. 1993. Pag. 155-67

¹⁴ Heaton J. **"La mirada y la visibilidad del cuidador: un Análisis del discurso de cuidado informal"**. Sociología de la Salud. 1999.

“El cuidado es una acción social que produce bienes y servicios, a través de modificar los recursos materiales, sociales y simbólicos del contexto social donde vive el enfermo, para obtener de este modo una serie de respuestas que satisfagan sus necesidades”.¹⁵

El cuidador es definido como ‘aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.’¹⁶

En general, los enfermos crónicos con algún grado de discapacidad reciben la mayor parte de los cuidados que necesitan de su entorno familiar, aunque también pueden participar amigos y vecinos. Dentro de la familia suele haber un miembro que asume la responsabilidad, la organización y que dedica más tiempo a proporcionar los cuidados. Así pues, el cuidador familiar de una persona dependiente suele ser un cuidador informal que dedica gran parte de su

¹⁵ Robles Silva “**El cuidado en el Hogar a los enfermos crónicos: un sistema de auto atención**”. Cuaderno de Saúde Pública Vol.2.

¹⁶ Cuidadores de personas dependientes. Disponible en: <http://www.segg.es/>. Consultado en Agosto 2008.

tiempo y esfuerzo en permitir que la persona cuidada pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándola a adaptarse a las limitaciones determinadas por su discapacidad funcional (entendida en sentido amplio).

1.9 ASPECTOS DIFERENCIALES QUE DETERMINAN LA SITUACIÓN DE CUIDADO.

Los cuidadores se diferencian unos de otros en función de múltiples características que hacen que cada situación de cuidado sea única y distinta a las demás. Los aspectos más relevantes en los que difieren los cuidadores y, por tanto, sus experiencias de cuidado son: la relación de parentesco con la persona a la que se cuida, los motivos por los que se cuida a una persona dependiente, la relación anterior del cuidador con la persona cuidada y otras fuentes de diferencias.

a) **El cuidador cónyuge:** Cuando uno de los miembros de la pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para las AVD, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud. Algunos rasgos comunes a esta situación son:

- La nueva situación que supone cuidar a la pareja puede resultar difícil y

exige una constante adaptación.

- El hecho de que un miembro de la pareja proporcione la ayuda y el otro la reciba, puede provocar tensiones al pasar a tener una relación menos recíproca que anteriormente.
- Es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la esposa que la ayuda de otros familiares, vecinos o instituciones, dado que en muchos casos, se considera una obligación transmitida de generación en generación, así como una muestra de afecto por los años de convivencia juntos - Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras.

b) **Las hijas y los hijos como cuidadores:** Cuando el cuidador es una hija o hijo existe un vínculo natural que favorece la disposición del cuidado. Muy a menudo, representa un fuerte impacto emocional para los hijos darse cuenta que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando venían haciéndolo hasta fechas recientes.

Este impacto también se ve afectado por la inversión de roles, ya que el papel de cuidador que se asigna al hecho de ser padre o madre deja paso al

papel de persona que necesita ser cuidada y, viceversa, el papel del hijo como alguien que es cuidado es sustituido por el papel de cuidador.

Además, a los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres ya que normalmente implica algo imprevisto que puede impedirles realizar actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato. Los rasgos más frecuentemente observados en esta situación son:

- Las hijas solteras, la hija favorita, la que tiene menos carga familiar o de trabajo, la que vive más cerca, la única mujer entre los hermanos o el hijo favorito suelen ser las personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres.
- A medida que empieza a presentarse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar, va perfilándose un cuidador principal que normalmente suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que haya sido elegido por acuerdo explícito entre los componentes de la familia.

- A menudo, al asumir el cuidado de un familiar, se piensa que va a ser una situación temporal, y en muchas ocasiones, acaba siendo una situación que dura varios años con una creciente demanda de cuidados.
- Gran parte de los cuidadores hijos no trabajan ni pueden pensar en buscar un trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral.

En los casos más extremos, tienen que abandonar el trabajo por su situación de cuidador.

- Los hijos o hijas cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como a sus propias necesidades.

Cabe recalcar que en ocasiones, no existe un afecto entre padres e hijos, bien porque no haya existido una buena relación previa o, simplemente, porque tal relación no haya existido (como es el caso de los hijos criados por otros familiares). Un caso especial es el de las nueras cuidadoras, ya que aunque haya existido una relación previa entre paciente y cuidador, ésta no ha sido tan prolongada en el tiempo como en el caso de los hijos. En todos estos casos, un tiempo breve de contacto previo entre cuidador y persona cuidada puede ser un factor que lleve al cuidador a experimentar consecuencias más negativas.

1.10 EL ROL E IMPORTANCIA DEL CUIDADOR Y SU CAPACIDAD PARA ATENDER AL ADULTO MAYOR DISCAPACITADO.

La familia es el recurso humano primario en la tarea del cuidado del familiar enfermo si bien éste es un compromiso que debe asumir la familia en su totalidad, en la mayoría de los casos delegan a una persona para que asuma la mayor responsabilidad, el cuidado, éste es el cuidador principal en el cuidado del enfermo y se encuentra expuesto/a a diversas situaciones, entre ellas al estrés, el primer paso en su nuevo rol es conocer y aprender en qué consiste la enfermedad que padece su familiar, para convivir con ella. El cuidador familiar es quien se apropia de la función de apoyo o suplencia de las actividades cotidianas, al igual que las circunstancias que se presentan en el transcurso de la enfermedad.¹⁷

El cuidador familiar es la persona adulta que posee vínculo de parentesco familiar, y asume la responsabilidad de cuidado del ser querido, que vive en situación de enfermedad crónica; participa en la toma de decisiones;

¹⁷ Pinto Afanador Natividad, La Cronicidad y el Cuidado Familiar, un problema de todas las edades. Revista Avances en enfermería. Vol.XII, 2004. P. 54-60

supervivencia; y colabora en las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente o apoyar a la persona con enfermedad crónica.

En las sociedades que se centran en la familia como la panameña, la carga de la enfermedad corresponde al sistema de salud y a la familia de la persona enferma. Sin embargo, la familia es el lugar donde sucede la mayor parte del cuidado y apoyo a la persona enferma.

La carga del cuidado la asumen en primera instancia, los familiares más cercanos, que generalmente carecen del conocimiento real sobre su nuevo rol y además les implica una obligación no retribuida y no esperada, en la que deben suplir las obligaciones personales y sociales que el paciente no puede cumplir. En la mayoría de los casos es una actividad solitaria, inclusive los programas que existen, no dan respuesta a sus necesidades, puesto que solo tienen en cuenta a la persona en situación de enfermedad crónica.

Esta situación causa trastornos en el entorno y en el rol de la vida diaria del cuidador y esto tiene implicaciones en diversos ámbitos:

- **Personales:** dependencia, discapacidad, desempleo, cambios en las actividades sociales y en la actividad física.
- **Familiares:** Nuevo rol, sobrecarga, problemas de salud, depresión, sentimientos de culpa e impotencia.
- **Sociales:** aumento en los costos en los servicios de salud, múltiples hospitalizaciones, aislamiento, frustración, cambios en las actividades de tiempo libre, de recreación y roles sociales.

El rol de cuidador conlleva una serie de exigencias. Quien lo ejerce debe comprender al adulto/a mayor desde un marco biopsicosocial, porque todos estos factores afectan la reacción del paciente encamado ante la vida y su enfermedad.

Como vemos, cada día es de mayor importancia la necesidad de preparar al adulto/a mayor y su familia para que puedan cuidarse por si solos, mediante la comprensión de su organismo, el significado de la salud y lo que pueden y deben por su propio beneficio. Además, se requiere la paciencia, creatividad,

conocimiento y habilidad, saber la enfermedad específica, qué medicamentos suministrar y cómo hacerlo.

“La experiencia de ser cuidador implica hacer cambios en el estilo de vida y reorganizar la vida laboral y social; además, debe distribuir los recursos personales, económicos y afrontar las sobrecargas que se producen; finalmente, está expuesto a fuertes emociones y sentimientos encontrados, especialmente cuando se contraponen el deseo de cuidar a su familiar y el cansancio”.¹⁸

La persona que asume la tarea de cuidador en el transcurso del tiempo puede presentar alteraciones en diferentes dimensiones, como son: físicas, sociales, económicas, emocionales y espirituales, y como resultante pueden llevar al cuidador a presentar sentimientos de tristeza, agotamiento, impotencia, entre otros.

De acuerdo con Menéndez "no es la familia sino la mujer la encargada de asumir las actividades referentes a la salud/enfermedad/atención. Esto se

¹⁸ Sánchez-Herrera B, Pinto-Afanador N, Carrillo GM, Barrera-Ortiz L; Chaparro L. **Programa Cuidando a Cuidadores Familiares**. Medwave 2008 www.mednet.cl (consultado octubre de 2009).

pone de relieve, frecuentemente sin demasiada reflexión metodológica, en el trabajo clínico, en el trabajo epidemiológico y socio antropológico"¹⁹. La auto atención no está exenta de esta feminización. Los estudios muestran como la madre/esposa es la responsable de la auto atención de los niños y mujeres con problemas reproductivos, y en menor medida, las abuelas con respecto a los niños. En el cuidado en el hogar a enfermos crónicos adultos y ancianos se repite el mismo fenómeno, son mujeres quienes asumen el cuidado pero ya no a partir del parentesco de madre/esposa, sino del de esposa e hija. Un hecho reiteradamente reportado en la literatura anglosajona y que también comienza a documentarse para América Latina y España.

“Un estudio realizado en tres grupos de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, en Colombia, encontró un comportamiento similar en la habilidad de cuidado en general y en su distribución por los componentes: "conocimiento", "valor" y "paciencia". La mayor parte de los cuidadores presentó una habilidad de cuidado deficiente, no tienen condiciones óptimas para la prestación del cuidado. Enfatiza en la necesidad de garantizarles un conocimiento adecuado, un respaldo suficiente en términos de soporte social, idoneidad en la toma de decisiones. Paradójicamente, el sistema que los

¹⁹ Menéndez E. Familia, Participación Social y Proceso Salud/Enfermedad/Atención. Editorial Infante. 1993. p. 139.

compromete a afrontar situaciones cada vez más complejas del cuidado de sus familiares no tiene políticas que los respalden”.²⁰

En Panamá, la problemática de los cuidadores es similar a otros países, no existen políticas en salud pública de apoyo a los cuidadores, las políticas establecidas sólo contemplan algunos lineamientos generales para la protección y atención en salud de los adultos mayores discapacitados.

En este sentido, el cuidador familiar está desprotegido, debido a que se desenvuelve en un sistema informal y no cuenta con un programa sustentado en una política que fortalezca su trabajo, el apoyo que ellas y ellos brindan en el hogar o cuando acuden a instituciones públicas, privadas y organizaciones no gubernamentales, tampoco es considerado.

²⁰ 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.** Un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería. 2006. P. 36-46.

1.11 PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

La Declaración de los Derechos Humanos no tiene fuerza legal, pero, cada país está en la obligación moral de hacerlos cumplir. Panamá como Estado miembro de la ONU, **los adopta en sus disposiciones legales buscando la defensa y protección de todos sus ciudadanos, y dentro de ellas** se consideran los derechos del adulto mayor con discapacidad.

1.12 DISPOSICIONES LEGALES NACIONALES

1.12.1 CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE PANAMA:

En el Título Tercero trata los derechos individuales y sociales.

Específicamente, el Artículo 52, Capítulo 2, del Título mencionado, a la letra dice: " el Estado protege la salud física, mental y moral de los menores y garantiza el derecho de estos a la alimentación, la salud, la educación, la seguridad y previsión social, igualmente tendrán derecho a esta protección los ancianos y enfermos desvalidos". En ese mismo orden en el Artículo 105 del Capítulo 6, se establece que es función del Estado velar por la salud de la población de la República. El individuo como parte de la comunidad tiene derecho a la promoción, protección, conservación, restitución y rehabilitación de

la salud y la obligación de conservarla, entendida esta como el completo bienestar físico y social.

Por otro lado, los artículos 56, 60 y 109 ofrecen de una manera u otra una tutela estatal para las personas anteriormente mencionadas. El artículo 56 resalta lo siguiente:

El artículo 60 contiene una cláusula de reserva legal y en dicho orden expresa:

“La ley reconocerá los derechos de los hijos menores o inválidos y de los padres desvalidos en sucesiones testadas”.

Con relación a la Salud, Seguridad Social y Asistencia Social el artículo 109 establece la proyección y tutela estatal, de la forma siguiente:

1.12.2 CÓDIGO CIVIL:

En este cuerpo de leyes se da un tipo de promoción a aquellos que realmente no distinguen o no pueden por alguna razón con la situación a la que se enfrentan. En tal sentido el artículo 695 señala que aquellos que no se hallaran en su juicio cabal, están incapacitados para testar. Por otro lado el artículo 713 del Código Civil, prohíbe que sean testigos los ciegos, los totalmente sordos o mudos y los que no están en su sano juicio.

1.12.3 CÓDIGO DE LA FAMILIA:

En la ley 3 de 1994 por la cual se aprobó el Código de la Familia, encontramos un tratamiento para las personas con discapacidad en cuanto a alimentos y tutela se refiere.

En lo que concierne al derecho de alimentos, cabe destacar que el artículo 377 del Código de la Familia establece la obligación de prestar alimentos, es decir, los recursos necesarios a fin de procurar la instrucción elemental o superior o el aprendizaje de un arte u oficio, aún después de la mayoría de edad hasta un máximo de 25 años. Salvo si se trata de un discapacitado profundo, en cuyo caso se hará hasta que lo requiera.

El artículo 389 prescribe, que el objeto de la tutela es la guarda de la persona y bienes o solamente de los bienes de aquellas personas “Incapaces de gobernarse por sí mismos”.

Señala el código precitado, en el artículo 390, numeral 2, que están sujetos a tutela “los discapacitados profundos (SIC) aunque tengan intervalos lúcidos y los sordos que no sepan leer y escribir”.

Cabe señalar que cuando se comprueba que el discapacitado no tiene independencia física, ocupacional, integración social, autosuficiencia económica y mental al Estado le corresponde:

- **Hacer efectiva u obligatoria la coordinación institucional, a fin de lograr el acceso a los servicios médicos y educativos** que así requieran para el logro de los objetivos que aquí se enmarcan, garantizando que tal atención sea dispensada en instalaciones de Salud Pública (Centro de Salud, Caja de Seguro Social) al igual que en los Centros educativos más cercanos a su comunidad.
- Proveer de las instituciones de atención especializada así como la adquisición, reparación y mantenimiento de ayudas técnicas que se requieran para la rehabilitación del menor discapacitado.
- Vigilar, a través de las autoridades e instituciones competentes, que la familia cumpla con las obligaciones que le corresponden en orden de lograr la rehabilitación y habilitación del menor discapacitado, con pleno respeto de su dignidad humana.

“En el artículo 518 el Código de la Familia prevé lo siguiente: “El discapacitado tiene los mismos derechos que la constitución, este código y las demás leyes confieren a los ciudadanos, la aplicación de lo que en su interés superior dispongan los convenios o tratados internacionales”.²¹

Del mismo modo en el artículo 519 estipula lo siguiente: “Los padres, tutores, en general, los que tengan la guarda, custodia o tutela de los discapacitados deben obtener los servicios de atención, habilitación y rehabilitación adecuados a través de las instituciones especializadas existentes”.

Es evidente que el Código de la Familia protege al discapacitado de toda explotación, abusos o tratos degradantes, así como la exhibición ante el público en circunstancias lesivas a su dignidad y en general, de cualquier violación de sus derechos inherentes, incluyendo el derecho a recibir tratamiento médico acorde a su discapacidad, el respeto a sus derechos como humano y a sus garantías procesales, en todo proceso judicial en que se ve involucrado.

²¹ Óp. Cit., Código de la Familia /Art. 518 y 519

1.12.4 CÓDIGO LABORAL:

En el mencionado Código se toma en consideración a las personas que por una u otra razón resultan con un grado de incapacidad para lo cual, el artículo 306 del Código de Trabajo decreta una indemnización y alusión a los diferentes tipos de incapacidad (temporal, parcial, permanente y absoluta permanente).

1.12.5 CÓDIGO PENAL:

El Código Penal hace referencia a los discapacitados con trastornos mentales en las medidas que señalan las causas de imputabilidad.

En el artículo 24 del citado texto se establece que no es imputable que en el momento de ejecutar el hecho punible, no tenga la capacidad de comprometer su ilicitud o de determinarse de acuerdo con esa comprensión, por causa de trastorno mental.

Por otro lado, bajo el título I de los “Delitos contra la vida”, Capítulo IV, artículos 145 y 146 se establecen normas sancionatorias contra aquellas personas que abandonen a los niños u otras personas incapaces de velar por la seguridad y salud.

Cabe señalar que como resultado de la ley 42 de 1999, se reformó el artículo 67 del Código Penal y en ese sentido, se establece que son circunstancias agravantes ordinarias comunes, cuando no estén previstas como elemento constitutivo o como agravante de un determinado hecho punible, lo siguiente:

“Cometer el hecho en contra de personas con discapacidad cuando la discapacidad implique una condición de vulnerabilidad.”²²

1.13 SITUACIÓN DEL ADULTO MAYOR EN PANAMÁ.

Panamá está envejeciendo y su proceso de transición de una sociedad joven a una sociedad madura se está produciendo con mayor celeridad que en los países desarrollados y que otros países de América Latina. En Francia pasaron 115 años (1865-1980) para que la proporción de personas mayores se eleve de 7 a 14%, mientras que en Panamá dicho proceso se producirá en 25 años (2000-2025). Por lo tanto, el proceso de envejecimiento poblacional en el país

²² Código Penal/art.67

es rápido e ineludible, y como es de prever, una transformación demográfica de estas dimensiones tendrá profundas repercusiones en nuestra sociedad²³.

Los datos estadísticos registrados en los cinco últimos Censos Nacionales de Población (1970, 1980, 1990, 2000 y 2010) muestran el cambio que se viene dando en este grupo, el cual ha sido importante en su crecimiento, tanto absoluto como relativo, lo que debe llevar a múltiples previsiones en el sistema de salud, en la seguridad social, en el sistema de las políticas de seguridad alimentaria, entre otros.

En el cuadro número uno se aprecia cómo la población adulta mayor se ha ido incrementando.

²³ Diagnóstico Nacional de la Situación de las Personas Mayores en Panamá. Julio 1994.

Cuadro N° 1

**Población de la República por grupo de Edad, Censos Nacionales de
(1970, 1980, 1990, 2000, 2010).**

EDAD	1970	1980	1990	2000	2010
Total	1,428,082	1,824,796	2,329,329	2,839,177	3,405,813
Menores de 20 años	764,638	919,951	1,060,407	1,178,080	1,290,069
20-39	382,950	526,016	736,440	914,088	1,047,349
40-59	199,350	256,790	355,999	502,381	707,031
60 y más	81,144	122,039	176,483	244,592	360,812
No declarado				36	552

Fuente: Instituto Nacional de Estadística y Censo (2010).

La estructura de la población panameña es aún relativamente joven; no obstante, es considerable el aumento de nuevas cohortes que están ingresando a la edad avanzada. Según el último censo, el índice de envejecimiento, en términos relativos, representa actualmente el 10.6% del total de la población. Estos cambios se reflejan en el cuadro número dos.

CUADRO N° 2

INDICE DE ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN PANAMEÑA DESDE 1970 A 2010

AÑOS	POBLACIÓN TOTAL	POBLACIÓN DE 60 AÑOS Y MÁS	PORCENTAJE DE ENVEJECIMIENTO
1970	1,428,082	81,144	5.6%
1980	1,824,796	122,039	6.7%
1990	2,329,329	176,483	7.5%
2000	2,839,177	244,592	8.6%
2010	3,405,813	360,812	10.6%

Fuente: Instituto Nacional de Estadística y Censo (2010).

Por otro lado, en el cuadro número tres, se observa cómo ha incrementado la esperanza de vida del panameño; predominando en la totalidad del grupo envejeciente, el número de hombres sobre las mujeres, sin embargo, si se analiza por grupos de edades, a medida que asciende la edad, el número de mujeres superan a los hombres, debido a la mortalidad masculina en relación a la femenina, en edades más avanzadas. Se observa más expectativa de vida en el sexo femenino, quizás porque las mujeres tienen un componente más preventivo, hay mayor disposición al cambio y el hecho de que deben conservar la especie, les favorece.

CUADRO N°2
LA ESPERANZA DE VIDA DEL PANAMEÑO DESDE 1990 Y SU
PROYECCIÓN HASTA 2010

AÑOS	ESPERANZA DE VIDA	HOMBRE	MUJER	DIFERENCIA ENTRE SEXO
1990-1994	72.9	70.75	74.93	4.18
1995-1999	73.3	71.17	75.53	4.36
2000-2004	74.3	72.04	76.76	4.72
2005-2010	75.57	73.02	78.24	5.22

Fuente: Instituto Nacional de Estadística y Censo (2010).

II. ASPECTOS METODOLÓGICOS

2. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

El envejecimiento de la población conduce a cambios en los patrones de enfermedad, lo que lleva a que en los países en desarrollo concentren esfuerzos simultáneos para atender, tanto a la población afectada por enfermedades infecciosas (responsables de altas tasas de mortalidad, como a la que padecen enfermedades crónicas (generadoras de discapacidad y deterioro en la calidad de vida.

Dentro de la bibliografía consultada, hay muy pocas estadísticas o descripción de la situación de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad en nuestro país, por lo tanto el acercamiento a la magnitud de la problemática se hace a partir de las estadísticas de personas en situación de discapacidad, asumiendo que mínimo existe una persona dedicada a su cuidado.

A nivel mundial según estadísticas de la Organización Mundial de la Salud hay alrededor de un 10% de personas con limitaciones permanentes (motrices, sensoriales, mentales y otras), es decir, cerca de 600 millones de personas.

Además, casi un 15% son personas con limitaciones transitorias - personas que por una u otra causa ven limitadas sus posibilidades de desplazamiento, orientación y/o uso de instalaciones de manera temporal- (por caso, mujeres embarazadas, familias con niños entre 3 meses y 2 años, niños entre 6 y 10 años, personas obesas, accidentados con limitaciones en rehabilitación sin secuela posterior, etc.); y alrededor de un 12% correspondiente a la franja de la 3° edad; se llega casi a un sorprendente 40% de la población mundial que padece algún impedimento o restricción –permanente o temporal- en sus capacidades.

Cabe señalar que Panamá no escapa de este fenómeno. Según el Censo de Población y Vivienda 2010, indica que hay aproximadamente 106 mil 375 discapacitados, de los cuales, 40,198 personas (37.8%) corresponden a la población de 60 y más años de edad. De esta población discapacitada el 49.6% (19,927) son hombres y el 50.4% (20,271) son mujeres.

Las enfermedades discapacitantes son uno de los sucesos de difícil manejo, ya que ésta irrumpe en la vida familiar como un suceso estresante con consecuencias físicas y psicológicas sobre pacientes y familiares.

El cuidado en el hogar ha crecido en nuestro país, en razón del aumento de enfermos que requieren cuidados en escenarios no hospitalarios, esto rompe el paradigma tradicional del manejo hospitalario para la atención en salud. Tendencia que ha llevado a que el cuidado que requieren los adultos mayores con enfermedad discapacitante sea dado por el cuidador familiar. En quien recaerá la responsabilidad y esfuerzo, situación que puede mantenerse durante muchos años, y por consiguiente, es una actividad que requiere aumento de dedicación en tiempo, energía y conocimientos.

La gran mayoría de las familias se ajustan a la fase de determinada enfermedad, pero cuando el proceso se torna crónico puede ocasionar una pérdida de la identidad familiar previa y la familia debe aceptar un cambio brusco en su presente mientras trata de mantener una continuidad.

Durante las visitas domiciliarias realizadas nos encontramos con familiares y cuidadores/as angustiados/as, tensos/as, llorosos/as, desaliñado/as, etc. Ya que sus necesidades son postergadas y no son atendidas; con marcada limitación económica para la atención del paciente, lo que lleva a aumentar la vulnerabilidad. En estas familias, generalmente, se encuentra un responsable del cuidado del enfermo y con limitada red de apoyo.

2.1 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

La magnitud de los cuidadores informales, término referido a las personas que asumen el cuidado de otra persona, que por su condición necesita asistencia, sin ninguna remuneración, es difícil de cuantificar por varias razones, una de ellas el incipiente interés social en los mismos, al reducirse esta problemática al ámbito doméstico; lo cual no quiere decir que la misma sea despreciable, máximo cuando actualmente a causa de la industrialización de las sociedades y la aparición de enfermedades de curso crónico, hay cada vez mayor número de personas con algún tipo de limitación, que requieren asistencia.

En nuestro desempeño profesional como Trabajadora Social del Hospital Hogar de la Esperanza, nos encontramos que en la mayoría de los casos los pacientes con enfermedades discapacitante que afectan el grupo familiar, en especial al cuidador/a que es aquella persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario al adulto mayor o a quien padece la enfermedad, soporta cada día retos imprevistos y sufre pérdidas de control personal, presentando alteraciones en la salud física y emocional.

La realización de este estudio investigativo se hace apremiante ya que nos permitirá conocer con objetividad y precisión la magnitud del problema, de tal manera que podamos proporcionar información útil para presentar alternativas y propuestas que contribuyan al mejoramiento de la calidad de vida del paciente, familiares y cuidador/a. La investigación es viable ya que contamos con los recursos para llevarla a cabo.

2.2 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

2.2.1. OBJETIVO GENERAL:

- Identificar los efectos que producen las enfermedades discapacitantes en el adulto mayor, la familia y el/la cuidador/a. Los casos expuestos pertenecen al Sistema de Atención Domiciliaria Integral del Hospital Hogar de la Esperanza-Veracruz (primer trimestre de 2011).

2.2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Describir las características generales del adulto mayor.
- Describir las enfermedades discapacitantes más comunes y los efectos que producen en el adulto mayor, la familia y el/la cuidador/a.
- Identificar los efectos sociales, económicos, emocionales, físicos que producen las enfermedades discapacitantes en la familia y el /la

cuidador/a.

- Identificar los roles y funciones de la familia y el Estado.
- Proponer alternativas que tienden a mejorar la calidad de vida del cuidador, la familia y el entorno.

Al pasar de la formulación del problema a lo empírico, debemos establecer dónde se hará el estudio, quiénes conformarán la muestra y el universo, que tipo de investigación se llevará a cabo, qué técnica estadística se utilizará, cuáles serán las fuentes de información y cómo se capta, la técnica de recolección de datos y el análisis e interpretación de los mismos.

2.3 HIPÓTESIS DE TRABAJO

Constituyen un puente o enlace entre la teoría y la investigación y están íntimamente relacionadas con el problema, el marco teórico y el tipo de investigación que se realizará.

El problema que interesa estudiar da lugar al desarrollo de una investigación descriptiva, de allí que se plantea la siguiente hipótesis:

¿Las enfermedades discapacitantes en los adultos mayores producen alteraciones en la dinámica familiar y el cuidador?

Con base en esta pregunta procuramos recopilar información teórica y estadística que contribuyeran a presentar el conocimiento obtenido, a través de la atención de casos de los adultos mayores inscritos en el programa SADI y referidos al Departamento de Trabajo Social del Hospital Hogar de la Esperanza, de enero a marzo de 2011.

2.4 COBERTURA DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación se enfocará únicamente a 25 familias de pacientes adscritos en el Sistema de Atención Domiciliaria Integral (SADI) y referidos al Departamento de Trabajo Social del Hospital Hogar de la Esperanza, ubicado en el Distrito de Arraiján, Corregimiento de Veracruz.

2.5 EL PROPÓSITO DE USO

Esta investigación tiene el propósito de contribuir con un conocimiento útil para desarrollar proyectos para el cuidado de cuidadores de personas en situación de discapacidad, haciendo énfasis en las necesidades que tienen los cuidadores y que pueden ser suplidas, por parte de la familia, fortaleciéndola como red primaria de apoyo.

CAPÍTULO II

ASPECTOS METODOLÓGICOS

2.6. DISEÑO METODOLÓGICO

2.6.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN

Toda investigación está determinada por la exactitud y confiabilidad de los resultados obtenidos o de los nuevos conocimientos que de ella se desprendan. Esto se logra con la selección de una metodología o procedimiento ordenado que establezca significativamente los hechos y fenómenos fundamentales de la investigación.

El tipo de estudio se define “como el esquema general o marco estratégico que le da unidad, coherencia, secuencia y sentido práctico a todas las actividades que se emprenden, para buscar respuestas al problema y los objetivos planteados (Campos 1995 En Canales y otros).

El estudio que nos ocupa se enmarca en una investigación de tipo no experimental, transeccional descriptiva, ya que se limita a describir lo que se evaluó en un período de tiempo específico. No toma parte ni manipula las variables evaluadas.

Esta investigación está orientada en la exploración y descripción de diversas variables que inciden en el adulto/a mayor, la calidad de vida de la familia del cuidador/a, incluyendo a su entorno familiar y social, mediante datos reales y concretos que permitan realizar otros estudios más concretos y específicos.

2.7 ESCENARIO DE LA INVESTIGACIÓN

El estudio se realiza en el área de la salud, con los/as familiares cuidadores/as de pacientes adscritos en el Sistema de Atención Domiciliaria Integral del Hospital Hogar de la Esperanza-Caja de Seguro Social, ubicado en el Distrito de Arraiján, Corregimiento de Veracruz.

El corregimiento de Veracruz es uno de 8 corregimientos que conforman el Distrito de Arraiján. Posee una superficie de 13.8Km y está compuesta por sectores y barriadas que son Chumical, Majagual, La Reyna, El Realengo, Brisas del Sol, Howard, 11 de Octubre, Cerro Cabra, La Represa N°1y N° 2, Costa del Sol Arriba, El Palmar, La Esperanza N°1 y N° 2, Barriada Panamá, Bello Horizonte, Cancún, Altos de Miramar, Koskuna, Altos de la Roca y Veracruz Centro.

Sus límites son: al Norte limita con Arraiján Cabecera; al Sur con el océano pacífico; al Este con la desembocadura del Canal de Panamá y al Oeste con Cerro Silvestre.

Este corregimiento se conocía como la comunidad de Camarón y como su gentilicio no era de total aceptación por los pobladores, generó una votación popular para elegir entre dos nombres: Palmas Bellas o Veracruz.

Se eligió este último por su parecido al Puerto de Veracruz en México; oficialmente construido el 22 de julio de 1957, y se convirtió en Corregimiento en 1962.²⁴

El corregimiento de Veracruz, de acuerdo con el Censo de Población y Vivienda del 2010, cuenta con una población de 18,589 habitantes, de esta población 9,522 son hombres y 9,067 son mujeres.²⁵

²⁴ Boletín informativo Arraiján-Ciudad Oeste Marzo 2011.

²⁵ Estadística y Censo, año 2010.

2.8 POBLACIÓN DEL ESTUDIO Y CRITERIOS DE SELECCIÓN.

Actualmente el Sistema de Atención Domiciliaria Integral (SADI) atiende un total de 45 pacientes adultos mayores que también son atendidos por el Departamento de Trabajo Social del Hospital Hogar de la Esperanza.

La muestra la constituye un sub conjunto que para efectos de este estudio está representado por 25 familiares, residentes en el área, en el primer trimestre de enero a marzo de 2011, y que representa el 55.5% de la población total investigada.

Para seleccionar la muestra se utilizó el muestreo al azar, simple, sin reemplazo, que permite la elección de una muestra de tamaño n , extraída de una población de tamaño N , por medio de métodos aleatorios (al azar), donde todas las muestras posibles tienen igual probabilidad de ser seleccionadas.

Se utilizó como marco muestral la revisión de la encuesta social breve, para confeccionar un listado con los nombres de los pacientes encamados y luego someterlos a una tómbola para determinar la muestra.

Una vez confeccionado el listado con los datos generales, se procedió a seleccionar los elementos de la muestra, enumerándolos de 1 a 45; y sacándolos de uno en uno, se completó el tamaño de la muestra.

La encuesta social breve es utilizada para el registro general de los pacientes que ingresan al Sistema de Atención Domiciliaria Integral.

Para efectos de este estudio, se consideraron los siguientes criterios de selección:

- Ser cuidador principal del paciente
- Ser mayor de edad
- Disposición a participar en la investigación
- Residir en el área de estudio, con el o la paciente.

2.9 VARIABLES DE INTERÉS

Las variables son características, atributos, propiedades o cualidades que se puedan medir, y presentan variaciones de calidad y orden de relación, sean éstas en las diferentes unidades que se estudian o dentro de las mismas; en diferentes momentos.

Para estar en capacidad de describir con precisión el comportamiento de las variables en estudio, se consideraron las siguientes variables socio demográficas:

1. Edad:

- a. Definición Conceptual: Tiempo que una persona ha vivido a partir de su nacimiento.
- b. Definición Operativa: Años de vida cumplidos al momento del estudio.

2. Escolaridad:

- a. Definición Conceptual: Alguno de los niveles educativos de la enseñanza formal o no formal que ha cursado una persona.
- b. Definición Operativa: último año que ha cursado y aprobado una persona; ya sea primaria, pre media, media, universitaria.

3. Ingreso económico:

- a. Definición Conceptual: Cantidad de salario que percibe una persona por su trabajo.
- b. Definición Operativa: La suma de salarios de las personas que trabajan en la familia.

4. Jubilación:

- a. Definición Conceptual: Es la etapa de la vida en que la persona deja de trabajar y percibe remuneración por haber cumplido con el tiempo requerido por la ley para gozar de este privilegio.
- b. Definición Operativa: Es la suma de dinero que reciben las personas una vez se separan de su trabajo.

5. Ocupación:

- a. Definición Conceptual: Profesión, oficio o tipo de trabajo que efectúa la persona por el que recibe remuneración o salario.
- b. Definición Operativa: Labor en la que se desempeña un individuo o por lo que es contratado y recibe remuneración o no, al momento del estudio.

6. Parentesco con el enfermo:

- a. Definición Conceptual: Sistema cultural que regula las relaciones sociales al definir su alcance, los derechos y los deberes.
- b. Definición Operativa: concepción biológica del vínculo con el enfermo.

7. Residencia:

- a. Definición Conceptual: Permanencia acostumbrada en un lugar.
- b. Definición Operativa: Lugar donde reside al momento del estudio.

8. Sexo:

- a. Definición Conceptual: conjunto de factores biológicos, fisiológicos o psíquicos que distinguen la especie (macho y hembra).
- b. Definición Operativa: Diferencias biológicas y constitucionales del hombre y la mujer.

2.10 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para el desarrollo de la investigación se utilizaron diversas fuentes de información ya sean fuentes primarias y fuentes secundarias.

Primarias

Son aquéllas que proporcionan información de primera mano y se obtienen a través de entrevistas, reuniones y observaciones directas al sujeto.

En este caso, son familiares de pacientes adscritos al Servicio de Atención Domiciliaria Integral del Hospital Hogar de la Esperanza, que fueron seleccionados para llevar a cabo el estudio.

Secundarias

Son compilaciones, resúmenes o publicaciones que contienen información relacionada con aspectos de la investigación.

Esta técnica sirvió de base en el proceso de búsqueda, pues permitió recopilar información relevante, relacionada con la temática en estudio, que facilitó la elaboración del marco teórico-conceptual.

2.11 LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Algunas de las limitaciones encontradas durante el desarrollo de la investigación que podemos citar son:

- Al momento de efectuar la revisión de estadísticas relacionadas a la situación de los/as cuidadores/as, en el plano nacional, surgió la limitante de escasez de información cuantitativa, en cuanto al número de cuidadores que ejercen este rol, dado a que no ha sido tomada en cuenta en las estadísticas.
- El factor tiempo, ya que sólo se dedicaron unas horas a la semana o días, debido a que esta investigación tuvo que ser reestructurada en su totalidad y debe ser culminada en un intervalo de tiempo muy corto.

- Otra limitante es el factor económico, debido a los altos costos que se están dando en nuestro país como consecuencia de la globalización y el encarecimiento de los productos, lo que, a su vez genera gastos para realizar este trabajo de investigación.

2.12 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.

En primera instancia, para la aplicación del instrumento, se solicitó la autorización escrita del Director Médico del Hospital Hogar de la Esperanza y el consentimiento de los familiares, mediante una entrevista previa, informándoles el propósito de la aplicación del instrumento. Luego de su aprobación, se procedió a la aplicación del instrumento.

La encuesta validada reúne información relevante en cuatro partes:

- La primera se refirió a los datos generales de la persona cuidada, como edad, sexo, diagnóstico médico, tiempo que hace que necesita ayuda.

- La segunda contempló preguntas relacionadas con los datos generales del cuidador/a, tales como, edad, sexo, parentesco, miembros de su familia, nivel de instrucción escolar, status laboral, ingreso familiar mensual.
- La tercera se refirió a aspectos en torno al diagnóstico del paciente.
- La cuarta contempló factores Psico sociales que afectan a los familiares de pacientes con enfermedades discapacitantes.

Las respuestas fueron obtenidas de manera verbal y se necesitó del entrevistador para que llenara el formulario guía, para todos/as los entrevistados/as con preguntas en un mismo orden.

La recolección de los datos se llevó a cabo mediante:

- a. La revisión de expedientes de pacientes que conforman la muestra seleccionada, para obtener la información acerca de los datos generales.
- b. La información requerida para este estudio fue obtenida a través de la aplicación de instrumentos básicos de investigación; una encuesta estructurada validada y confiable, de fácil aplicación, que permitió observar y medir las variables y conceptos de interés para este estudio.

En la aplicación del instrumento de medición (encuesta) se contó con el apoyo de las Asistentes de Trabajo Social del Hospital Hogar de la Esperanza.

En el desarrollo de la investigación se necesitó papelería y útiles de oficina, así como transporte.

El instrumento aplicado contiene preguntas de acuerdo a tres categorías:

- Las preguntas abiertas que le permiten al investigado la libertad de respuesta.
- Las preguntas cerradas algunas de tipo dicotómico, donde se responden con un sí o un no.
- Otras preguntas categorizadas o de elección múltiple, para que el o la investigado/a elija entre varios tipos de grados de opinión.

La aplicación del instrumento de medición permitió obtener información sobre características muy propias, tanto de los pacientes como de los cuidadores/as.

2.13 TABULACIÓN Y ANALISIS

Una vez recopilados los datos, se procedió a ordenar y categorizar cada uno de los reactivos que comprende el cuestionario, estableciendo una codificación previa al proceso de tabulación. Tomando en consideración que la muestra es pequeña, la información codificada se procesa mediante Tabulación Manual, con rapidez, eficiencia y precisión.

La información procesada se presenta en forma narrativa en términos absolutos y porcentuales, como también se utilizó la representación tabulada de gráficas con la variedad de información obtenida.

El análisis e interpretación de los datos del estudio estuvo orientado, fundamentalmente, a describir, clasificar, comprender e interpretar las variables estudiadas en la problemática que presentan los/as familiares en el cuidado de pacientes con enfermedades discapacitantes, atendidos por el Servicio de Atención Domiciliaria Integral del Hospital Hogar de la Esperanza-Caja de Seguro Social, en el Distrito de Arraiján corregimiento de Veracruz, Provincia de Panamá.

CAPÍTULO III
MARCO INSTITUCIONAL
HOSPITAL HOGAR DE LA
ESPERANZA

III. EL HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA.

3.1 ANTECEDENTES

Inicialmente fue constituido por un grupo de monjas y benefactoras en el año de 1976, con el propósito de ofrecer un lugar en donde los pacientes con cáncer terminal pudieran pasar sus últimos días de manera más digna, por lo que sólo contaba con camas para el manejo de pacientes en la sala de medicina interna y cáncer terminal.

En 1983 la Caja de Seguro Social recibe la donación de los terrenos y edificaciones, procediendo a remodelar las estructuras para colocar 35 camas de hospitalización prolongada y contratando médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y personal administrativo para ofrecer atención 24 horas, los 365 días del año.

En ese mismo año (1983), el Hospital Hogar de la Esperanza era considerado como una extensión o parte del Complejo Hospitalario Metropolitano y los pacientes eran trasladados sin un criterio uniforme ni muchos trámites, enviando pacientes muy agudos, descompensados, con úlceras por presión SIN DEBRIDAR e infectadas, y que en muchos casos no ameritaban un

manejo hospitalario, sino que se internaban por problemas socioeconómicos familiares, lo que traía como consecuencia el reenvío del paciente al Complejo Hospitalario DR. Arnulfo Arias Madrid para evaluación, estabilización, debridamiento y otros procedimientos que muy bien pudieron haber sido realizados antes de trasladar al paciente al Hospital Hogar de la Esperanza.

En 1989 el Dr. Carlos Sayavedra asume la Dirección Médica del Hospital y da inicio a ciertos cambios en algunas de las funciones de la unidad ejecutora para mejorar la eficiencia y eficacia de los procesos, dando como resultado el primer documento para Normar o unificar criterios para la admisión y selección de pacientes a la unidad de hospitalización de medicina y la unidad intermedia de psiquiatría.

Estas normas se confeccionaron para unificar los criterios de admisión y los criterios médicos de autorización de traslado de pacientes hacia el Hospital Hogar de la Esperanza y estaban orientadas, principalmente, a la hospitalización prolongada en la sala de medicina (hasta 180 días) y hospitalización intermedia (hasta 90 días) en la sala de psiquiatría.

Para ese año (1989) el Hospital contaba con 35 camas en la sala de medicina y 15 en la sala de Psiquiatría.

En 1999 la Visión y Misión del Hospital continuó modernizándose orientada hacia pacientes que requerían consolidar tratamientos y lograr su recuperación, rehabilitación y reinserción al núcleo familiar y a la sociedad.

De allí nacen los criterios de selección y admisión de pacientes a partir del año 2002, que establecen los procedimientos y criterios de admisión en este hospital, lo que ha llevado a disminuir los costos de hospitalización, racionalizar los gastos de insumos y medicamentos, y a mejorar la productividad de esta unidad ejecutora, ya que se minimiza la duplicación de funciones y acciones en beneficio de los pacientes.²⁶

En la actualidad se cuenta con sólo 31 camas en la sala de medicina y 15 camas en la sala de psiquiatría, una ambulancia para dar respuesta a las necesidades que se presenten, personal de salud las 24 horas, los 365 días del año, departamento de fisioterapia, farmacia, Trabajo Social y SADI. No hay RX ni laboratorios.

²⁶ Manual de Organización, Normas, y actividades de la Unidad de hospitalización del Hospital Hogar de la Esperanza 2002.

3.2. OBJETIVOS ESTRATÉGICOS.

El Hospital Hogar de la Esperanza se dedica a la atención de media y larga estancia de pacientes que necesitan:

- Consolidar sus tratamientos en una unidad de bajo costo del día cama.
- Rehabilitarse en todo el potencial del componente físico y psiquiátrico.
- Reinsertarse de manera plena a nivel familiar, social y laboral.

3.2.1 MISIÓN

Atender a pacientes derechohabientes durante períodos de media y larga estancia, que ameriten consolidar tratamientos y lograr la recuperación y rehabilitación de casos de patología médica, física, traumática y psiquiátrica.

3.2.2 VISIÓN

Constituirse en la instalación, por excelencia, que a nivel de la seguridad social, contribuya a la plena reinserción familiar, social y laboral del asegurado en nuestro país, a través de poseer la capacidad plena para ofrecer los procesos diagnósticos, terapéuticos y rehabilitadores que esta responsabilidad demanda.

3.2.3 COBERTURA

Asegurados Activos, Pensionados por Invalidez, Jubilados y Dependientes Inválidos.

3.2.4 PROGRAMA

- **Atención a la familia:**

Educación a Familiares, Orientación a familiares, Atención de quejas, Terapia Familiar.

- **Programa de atención:**

Visitas domiciliarias, Atención de urgencias.

3.3 INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL.

El Departamento de Trabajo Social, del Hospital Hogar de la Esperanza se encuentra adscrito a la Dirección Médica, tiene funciones específicas como:

- Realizar el enlace previo a la selección de pacientes con la sala de psiquiatría del Complejo Hospitalario Dr. Arnulfo Arias Madrid y otras unidades ejecutoras.
- Participa en el proceso de selección de pacientes como integrantes del Comité de Admisión.

- Brinda información al paciente y familiares sobre los aspectos relacionados con las prestaciones de salud y económicas que brinda la institución.
- Evalúa los factores sociales que inciden en el tratamiento y la recuperación del paciente.
- Participa en la planificación de las actividades terapéuticas encaminadas a favorecer la rehabilitación del paciente.
- Participa en las actividades de docencia del equipo de atención.
- Coordina y participa en las actividades terapéuticas psico sociales dirigidas a familiares y pacientes.
- Coordina con los familiares, instituciones u organizaciones de la comunidad, el proceso de reinserción del paciente a su entorno familiar, social y laboral.

3.4 EL SISTEMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA DE LA CAJA DE SEGURO SOCIAL.

3.4.1 DEFINICIÓN

El S.A.D.I. es una modalidad de atención extramuros, que brinda asistencia al paciente asegurado dependiente funcionalmente, a partir de Unidades Ejecutoras de la Seguridad Social en cualquier región del país y considerado en

un Nivel II de atención en lo que se refiere a provisión de insumos, medicamentos y referencias.

El Sistema de Atención Domiciliaria Integral (SADI) es un componente del programa de Pensionados, Jubilados y Tercera edad, el cual, consiste en normas de atención administrativas y cuenta con el apoyo de la Dirección Médica y Administrativa de la Unidad Ejecutora específica para garantizar el logro de su éxito.²⁷

3.4.2 ANTECEDENTES

El programa de atención a domicilio del Servicio de Geriátrica, inicia sus actividades en la Policlínica Presidente Remón el 6 de julio de 1964, como Extensión Hospitalaria, por el Dr. Guillermo Castro, Médico Cardiólogo.

Fue creado exclusivamente para aliviar la escasez de cama en el Hospital General de la Caja de Seguro Social y se inició con ocho enfermos seleccionados, a quienes se les prestaba atención médica y de enfermería en sus hogares.

²⁷ Normas del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) C.S.S. 1997.

En el año de 1965 se nombra la primera enfermera del Programa. La Sra. Fidelina Villarreal, enfermera que visitaba frecuentemente a los pacientes pertenecientes al programa, cumpliendo los diferentes tratamientos ordenados por el médico.

En el mes de junio de 1965, debido a que el número de pacientes ascendió de 8 a 100, se hizo necesario nombrar otro médico y enfermera para brindar mejor atención a los pacientes; y así, para el año de 1969, el censo de pacientes creció a 200 y para el año de 1970 ascendió a cerca de 300 lo que hizo necesario el nombramiento de personal.

3.4.3 OBJETIVOS

- Brindar atención de salud integral con calidad y calidez al derechohabiente que por su condición funcional y de enfermedad no pueden acudir a las instalaciones de salud.
- Disminuir las frecuencias de las hospitalizaciones de los asegurados atendiéndolos en su propio hogar.
- Mejorar la calidad de vida colaborando en la recuperación y fortaleciendo la independencia funcional de los asistidos.
- Proporcionar al paciente un cuidado multidisciplinario y especializado de óptima calidad en su propio ambiente, de acuerdo a sus necesidades.

- Proveer los medicamentos, insumos y equipos requeridos para la atención o recuperación del paciente evitando las hospitalizaciones a un menor costo.
- Desarrollar el componente comunitario de apoyo a las acciones de salud, mediante la educación del paciente, familiar y cuidador.

3.4.4 TIPOS DE PACIENTES:

3.4.4.1 LOS TEMPORALES:

Son aquellos enfermos con invalidez transitoria que pueden ser rehabilitados, cuando se ha logrado una recuperación satisfactoria de acuerdo a las evaluaciones, se dará de alta y es transferido al servicio ambulatorio.

3.4.4.2 LOS PERMANENTES

Son aquellos enfermos cuya condición los imposibilita, permanentemente, para acudir a la consulta ambulatoria, el tratamiento que amerita será integral y da sostén paliativo para mantenerlo fuera del hospital.

A este grupo de enfermos se incluyen las siguientes patologías:

- a) Cáncer terminal, enfermedades cardiovasculares severas, enfermedad reumatoidea avanzada, esclerosis múltiple avanzada, ciertos enfermos con lesiones medulares, con parálisis infantil, aquellos pacientes con enfermedades crónicas invalidantes que tienen poca esperanza de recuperación.

- b) pacientes seniles que por su condición de deterioro físico y/o mental, no pueden ser trasladados a la consulta ambulatoria por un pariente o persona responsable de su cuidado.

3.4.4.3 SEGUIMIENTO ESPECIAL

Son aquellos pacientes que reciben una atención específica o permanente de acuerdo a su necesidad.

Los/as pacientes son clasificados según la condición de salud que presenta de la siguiente manera.²⁸

- **GRADO I**

Es el paciente con dependencia funcional en condiciones físicas deterioradas o condiciones médicas agudas, pero que puede atenderse en casa. Es el paciente complicado, con ingresos hospitalarios frecuentes, frágil, con úlceras

²⁸ Protocolo de Atención/programa nacional de pensionados, jubilados y tercera edad C.S.S.

grado 3 y/o 4 infectadas, con necesidades de cuidados paliativos en fase terminal.

Usualmente necesita visita para atención domiciliaria **una vez a la semana** y deberá ser visitado por el médico y la enfermera, quienes darán las indicaciones del tratamiento para que sea implementado por el familiar o cuidador.

En caso de que la condición del paciente amerite más de 1 visita domiciliaria por semana, el equipo evaluará la posibilidad y se programarán las visitas las veces que sean necesarias, dependiendo de los recursos disponibles.

- **GRADO II**

Es el paciente funcionalmente dependiente, con algunas complicaciones médicas, pero estable dentro de su condición, en la mayor parte de ellas; puede estar o no ulcerado. Se considera un paciente de cuidado.

Amerita visitas para atención domiciliaria como mínimo **cada 2 semanas**. Deberá ser visitado por el médico y la enfermera quienes darán las indicaciones del tratamiento para ser implementado por el familiar o cuidado

- **GRADO III**

Es el paciente con dependencia funcional, pero estable. Puede estar o no ulcerado, y puede tener traqueostomía, gastrostomía, sonda urinaria, oxígeno dependiente, colostomía u otra que no empeora su condición general.

Por su condición se puede visitar para atención domiciliaria 1 vez al mes. Lo visitará la **enfermera, mínimo cada mes y el médico, mínimo cada 2 meses**, quienes darán las indicaciones del tratamiento para ser implementado por el familiar o cuidador.

- **GRADO IV**

Es el paciente con dependencia funcional, compensado/a y estable. No tiene úlceras ni complicaciones.

Por su condición se puede visitar para atención domiciliaria cada 2 meses. Lo visitará la **enfermera, mínimo cada 2 meses y el médico, mínimo cada 4 meses**, quienes darán las indicaciones del tratamiento para ser implementado por el familiar o cuidador.

3.5 CRITERIOS DE INGRESO

- Pacientes, de cualquier edad, **derechohabientes, con dependencia funcional**, que por su condición de enfermedad no pueden trasladarse a las instalaciones de salud ni con andadera, ni en silla de ruedas.

Incluye a los pacientes derechohabientes con criterios de enfermedad terminal y cuidados paliativos, que no pueden asistir a las instalaciones de salud, ni con andadera, ni en silla de ruedas.

- Existencia de **cuidador o familiar responsable** que se comprometa con el logro de los objetivos del Programa.
- Residir en el **área geográfica de cobertura** establecida por el Nivel Nacional del Programa para cada Unidad Ejecutora. Puede residir en casa o en hogar de ancianos.

A los hogares de ancianos o residencial de ancianos se les considera la residencia del paciente, por lo cual estos pacientes tienen los mismos beneficios que aquél que reside en casa. La persona responsable puede ser un familiar o el encargado del asilo.

- Estar **acompañado las 24 horas** por un familiar o cuidador, si es en casa, o por el personal que labora en el hogar de ancianos, si el paciente reside en uno de éstos.

3.6 PARTICIPACIÓN DE LOS PROFESIONALES

El Sistema de Atención Domiciliaria Integral cuenta con un equipo de profesionales organizados de la siguiente manera.

3.6.1 EL EQUIPO BÁSICO DE SALUD

Es el recurso humano mínimo que deberá tener el Programa de S.A.D.I. y estará compuesto por: Médico de atención primaria, Enfermera, Fisioterapeuta, Técnica de enfermería

3.6.2 EQUIPO INTERDISCIPLINARIO ESPECIALIZADO

Son disciplinas con funciones específicas en el Programa con las cuales se logra la atención integral y especializada del paciente.

Trabajo Social, Nutrición, Odontología, Asistente de Odontología

3.6.3 EQUIPO INTERDISCIPLINARIO DE APOYO

Realizará visita a los pacientes referidos por el equipo de salud y las visitas subsiguientes que sean necesarias.

Cuidados Paliativos, Farmacia, Fonoaudiología, Salud Mental (Enfermera), Psiquiatría, Psicología, Laboratorio, Terapia Ocupacional, Electrocardiografía y Asistente Clínica.

3.6.4 EQUIPO MÉDICO CONSULTOR

Serán los Médicos Especialistas que acepten participar como consultores de casos especiales que el equipo considere necesario.

3.7 INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL EN EL PROGRAMA SADI:

- El/la Trabajador (a) Social realiza evaluaciones sociales, donde identifica las necesidades o problemas del paciente, elaborando el informe social de la situación, identifica los recursos, establece prioridades y estrategias de acción.
- Trabaja directamente con el enfermo y la familia apoyándose en técnicas como la entrevista, a fin de que las relaciones mejoren y se promueva la

participación del familiar para procurar y desarrollar alternativas a la problemática familiar social económica.

3.8 EI SADI EN EL HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA.

El Hospital Hogar de la Esperanza, brinda el Sistema de Atención Domiciliaria Integral, a la población asegurada y beneficiaria, bajo la responsabilidad de un equipo de salud: Médico General, Trabajadora Social, Fisioterapia y Nutricionista.

Esta atención se inició en 1994; actualmente cuenta con una población de 45 pacientes los cuales son visitados por el equipo de salud para brindar tratamiento al adulto mayor y orientar al familiar en cuanto al manejo de éste.

Según la sectorización el área de responsabilidad del Hospital Hogar de la Esperanza, el programa SADI cubre tres sectores de acuerdo a la figura que a continuación presentamos: ²⁹

Figura N°3

Sector N° 1	Sector N° 2	Sector N°3
Playa Bonita Costa del Sol Barriada Panamá Barriada Koskuna Cerro Cabra N°1 y N°2 Realengo La Represa Cancún Bello Horizonte	Alto de La Roca Barriada El Palmar Barriada Los Pinos Veracruz Centro Barriada Revolución 11 de Octubre El Progreso Avenida del mar	Esperanza N°1 y N° 2 Majagual Chumical

²⁹ Información Proporcionada por el Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza. (2,008).

CAPITULO IV
RESULTADOS
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

IV. RESULTADOS DEL ESTUDIO

4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

4.1 Características Generales de los/as Adultos Mayores Cuidados- Hospital Hogar de la Esperanza.

SEXO Y EDAD

“La Esperanza de vida en los hombres es netamente inferior a la de las mujeres, por razones genéticas y constitucionales; además, el modo de vivir va ligado al temperamento directamente masculino, su estilo de vida y su selección económica pueden intervenir, sin duda, en su esperanza de vida”.³⁰

Existe predominio del sexo femenino sobre el masculino en esta muestra poblacional.

La mayoría de las personas cuidadas es del sexo femenino, representado por un 52%, lo que nos indica, con base en este estudio, que las mujeres suelen tener más enfermedades discapacitantes, asociadas a pérdidas funcionales que requieren cuidados, atención, vigilancia y seguimiento del equipo interdisciplinario (Médico General, Enfermera, Fisioterapeuta, Trabajo

³⁰ Bize, R.P., Vallier, C.: Psicología Moderna. España; Ediciones Mensajero Bilbao, 1973, pág. 67

Social, etc.) en comparación con los varones que reflejó un 48%; aunque la diferencia sea mínima. (Ver Cuadro N°4)

El grupo mayoritario de las personas cuidadas, se ubica en rangos de 66 y más años de edad, representando el 72%; siguiéndole en el orden la categoría de 46 a 65 años de edad, con un 12% y luego tenemos los grupos de 18 a 25 y 26 a 45 con un 8 % ambos. Como se puede observar, el mayor porcentaje de la población en estudio se concentra en las edades relativamente avanzadas. Por lo general, a estas edades se produce una disminución progresiva de las funciones fisiológicas, que incide en la fragilidad que propende a la aparición de enfermedades discapacitantes. (Ver Cuadro N°5)

Esta situación produce una disminución de la funcionalidad que agrava el proceso de modificación de roles y de integración en los aspectos familiares, laborales y sociales. Se observa que la población estudiada actualmente, está confrontando serios problemas de salud, que los lleva a depender de terceras personas para las actividades diarias, de manera permanente.

CUADRO N° 4

SEXO DE LAS PERSONAS CUIDADAS- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA

SEXO	FRECUENCIA ABSOLUTA	FRECUENCIA PORCENTUAL
TOTAL	25	100%
Masculino	12	48%
Femenino	13	52%

Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

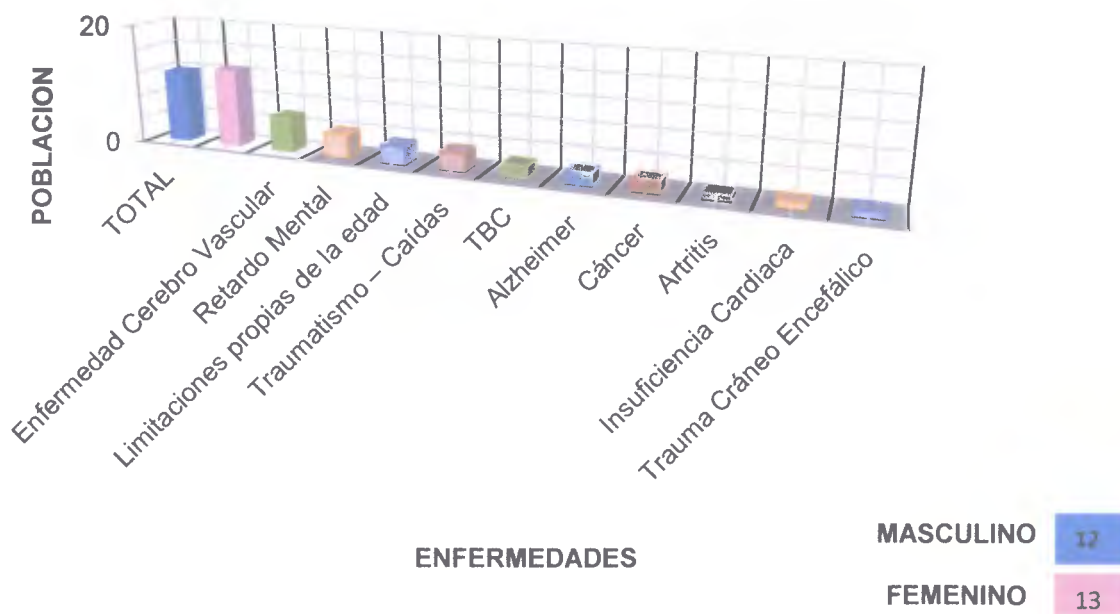
Cuadro N° 5

EDAD Y SEXO DE LAS PERSONAS CUIDADAS- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA

E DADES	TOTAL		SEXO			
			MASCULINO		FEMENINO	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
TOTAL	25	100.0	12	12.0	13	13.0
18-25	2	8.0	1	1.0	1	1.0
26-45	2	8.0	1	1.0	1	1.0
46-65	3	12.0	2	2.0	1	1.0
66 Y MÀS AÑOS	18	72.0	8	8.0	10	10.0

Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

GRÁFICO 1
PERSONAS CUIDADAS SEGÚN ESTADO DE MORBILIDAD- HOSPITAL
HOGAR DE LA ESPERANZA



Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

Las afecciones de mayor prevalencia, como causa de atención médica son: las Enfermedades Cerebro Vasculares con un 24%. En su orden le siguen los diagnósticos de Retardo Mental con un 16%, Limitaciones propias de la edad (12%), Traumatismo-Caídas (12%), Secuelas de Tuberculosis (8%), Alzheimer (8%), Cáncer (8%). Finalmente, hay una pequeña minoría que padece de Artritis, Insuficiencia Cardíaca y Trauma Cráneo Encefálico.

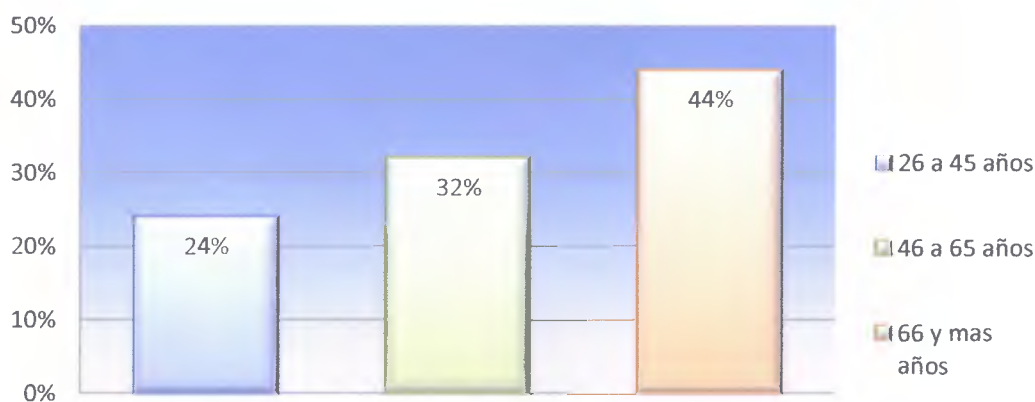
Estas patologías, por su cronicidad, producen cambios irreversibles y permanentes en el cuerpo y en la mente, causando un deterioro progresivo en la salud de la población estudiada, al punto de mantenerlos encamados o en sillas de ruedas y con dependencia de sus cuidadores/ras, tanto para la realización de los cambios de postura cada dos horas, como en la asistencia para la realización de sus actividades instrumentales y de la vida diaria.

4.2. Características de los/as cuidadores/as de pacientes Adscritos al Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI)

Hospital Hogar de la Esperanza-Veracruz.

GRÁFICO N° 2

EDAD DE LOS/AS CUIDADORES/AS -HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



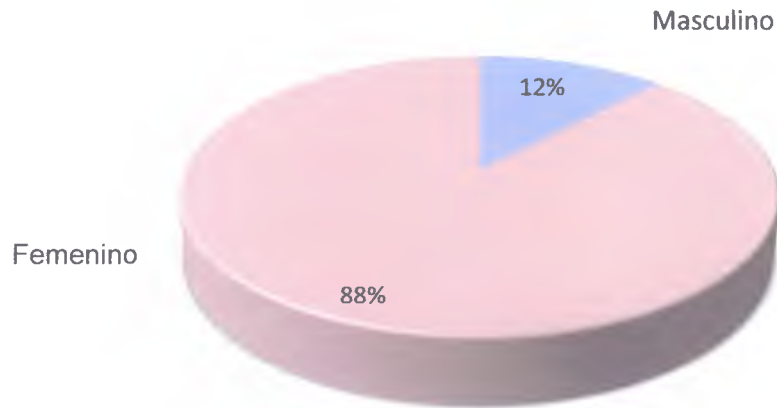
Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

Como se puede observar en la gráfica, los rangos de edades que manifiestan mayor frecuencia se encuentran entre los 66 y más con un 44% ocupando un lugar cimero; en segundo lugar se encuentran las edades comprendidas entre los 46 y 65 años de edad con un 32% y en tercer lugar la edad mínima entre 26 y 45 años de edad con un 24%.

Es evidente que el rol de cuidador/a lo desempeñan en mayor medida las personas adultas, lo que trae consigo otro problema social porque se evidencia que hay adulto/a mayor cuidando a adulto mayor.

GRÁFICO N° 3

SEXO DE LOS/AS CUIDADORES /AS ENCUESTADOS/AS- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

El sexo que prevaleció en los/as cuidadores/as fue el femenino, representado en un 88%. El resto son del sexo masculino con un 12%.

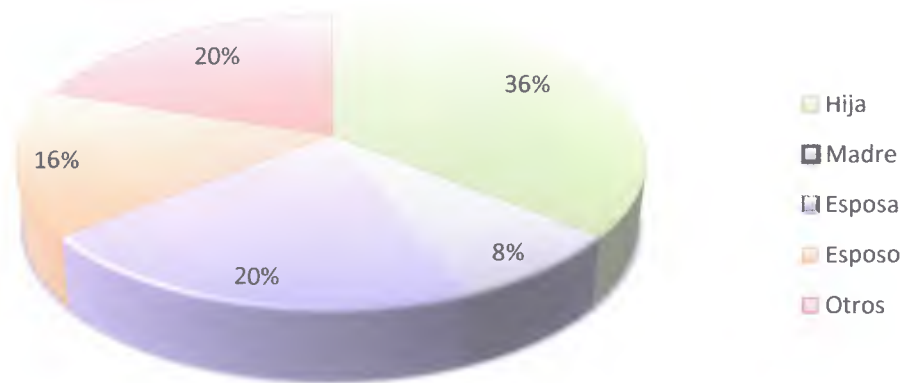
Este hecho está de acuerdo al patrón cultural que asigna a la mujer roles cuyas actividades se ejecutan dentro de la dinámica del espacio privado, espacio donde las acciones de cuidado familiar directo sobresalen.

Es importante resaltar que además de la amplia gama de actividades básicas en las que las cuidadoras asisten a los/as enfermos/as, estas personas generalmente asumen también todas las responsabilidades del hogar (limpieza, compras, pago de cuentas), situación que se complica en el caso de quienes

tienen una familia propia a la cual también dedican cuidado. Al respecto es necesario destacar la necesidad social del trabajo realizado por las personas que cuidan, ya que de otra forma no sería posible la subsistencia de este grupo de población. Al ser realizado en el hogar y por tanto asignado principalmente a las mujeres como sujetos propios de este espacio, el trabajo de cuidado doméstico es desestimado.

GRÁFICO N° 4

PARENTESCO DEL CUIDADOR CON EL PACIENTE- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

La importancia que las redes familiares poseen, puesto que en su gran mayoría quienes cuidan al adulto mayor enfermo pertenecen a la propia familia de éste.

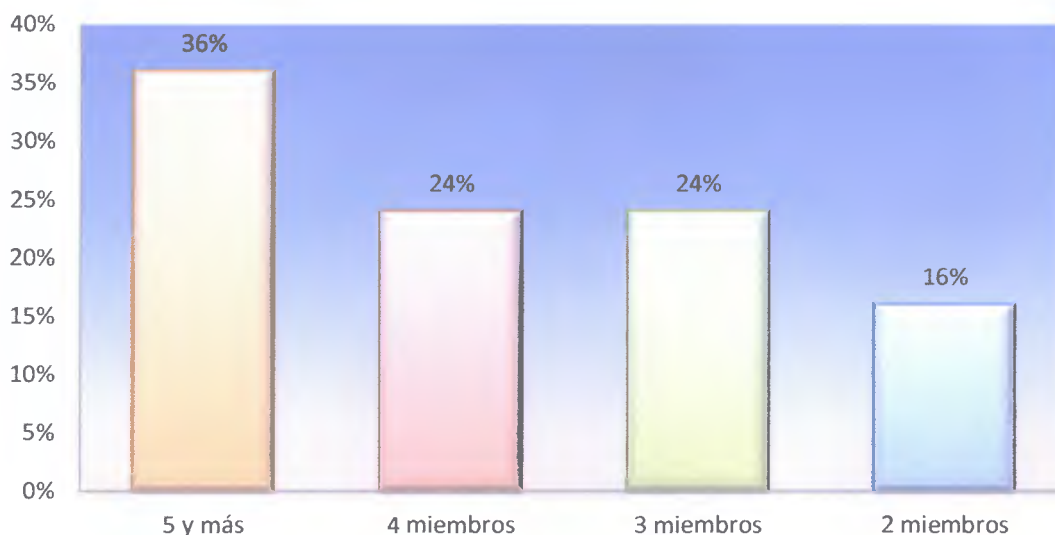
Se aprecia en detalle por tipo específico de familiar, emerge con gran relevancia el papel desempeñado por la hija, quien en casi la mitad de los casos dice ser quien cuida al adulto/a mayor con un (36 %). En su orden la cónyuge con un (20 %). El otro familiar que aparece frecuentemente como cuidador, corresponde al cónyuge y/o conviviente con un (16%); también se destacan

cuñada, amiga, empleada con un (20 %), y el mínimo de parentesco con un (8%) es la madre.

Aunque la cadena de feminización no se limita a la familia: incluso en ausencia de hija o esposa, asumen esta labor las nueras, amigas, vecinas, siendo el ejercicio de esta labor naturalizada tanto por quienes la ejercen como por quienes se benefician de estos cuidados socialmente determinados.

Podemos afirmar entonces que el género se entrelaza con la posición familiar en la experiencia de cuidar y ser cuidado.

GRÁFICO N° 5
NÚMERO DE MIEMBROS EN LA FAMILIA DEL CUIDADOR-HOSPITAL
HOGAR DE LA ESPERANZA



Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

En la gráfica precedente se evidencia que la cantidad de miembros en la familia del cuidador/a está compuesto por cinco miembros y más, ocupando un rango de 36 %. En segundo lugar están los grupos con tres o cuatro miembros representando un 24% y por último, una minoría de dos miembros ocupando un 16%.

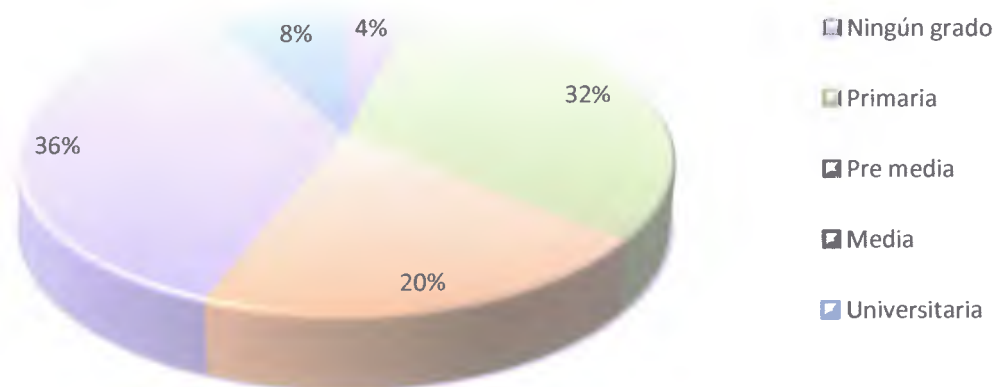
El número de miembros en la familia guarda relación en función al tipo de familia sea esta nuclear compuesta por la triada padre, madre, hijo/a en donde el agotamiento del cuidado debido a la carga de trabajo, tareas domésticas y cuidados del enfermo es una situación de riesgo, al no disponer de recursos y alternativas oportunamente.

En las familias extensas se tiene la ventaja de compartir la responsabilidad de manera más equilibrada en el cuidado, dado que existe la posibilidad de relevo en el proceso de enfermedad aguda o crónica.

Estos datos son relevante en vista de que se requiere apoyo para cuidar a un paciente y entre más miembros hay en una familia, puede darse mayor apoyo o quizás lo contrario.

GRÁFICO N° 6

NIVEL DE INSTRUCCIÓN ACADÉMICA DEL CUIDADOR/A- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

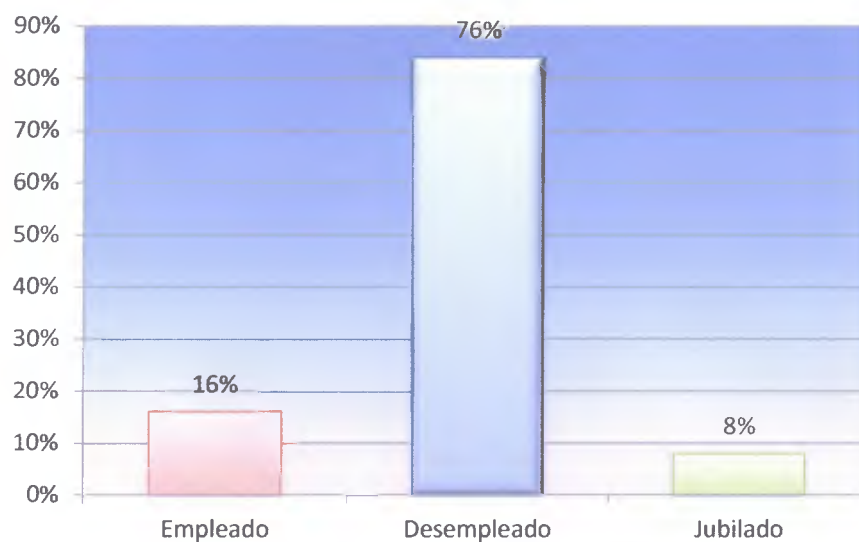
La educación es un derecho humano básico cuyo respeto está asociado a la calidad de vida de todas las personas. Se trata de un mecanismo de formación en valores y es ingrediente central para que los individuos puedan desarrollar todo su potencial, sus capacidades y habilidades, se espera así que sea el vehículo que facilite la movilidad social.

Los datos obtenidos en la investigación revelaron que el nivel educacional de los/as cuidadores/as en términos generales es relativamente bajo, que fluctúa entre primaria completa, media, y premedia con un 32%, 36% y un 20%

respectivamente. Una minoría de 4% no tiene ningún tipo de instrucción formal aprobado y un 8% asistió a la universidad.

Por consiguiente la educación es importante en toda persona ya que suplen de manera más efectiva las carencias del enfermo dependiente, además logran asumir un rol de intermediador válido en el entorno, favoreciendo el acceso a servicios u otros beneficios en salud.

GRÁFICO N° 7 STATUS LABORAL DEL CUIDADOR ENCUESTADO- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



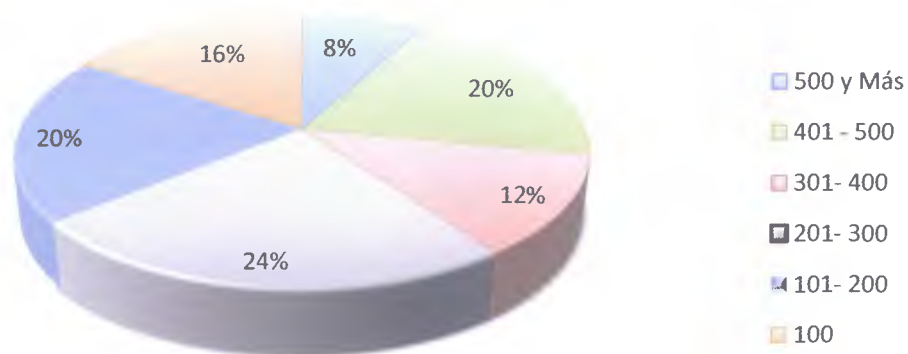
Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

Un 76% de los entrevistados informó que no labora; un 16 % está empleado y el 8% de ellos son jubilados. Por ende estos cuidadores/as se ocupan exclusivamente de los cuidados del enfermo.

Sin embargo, es relevante mencionar que de esta población desempleada hay quienes manifestaron que antes realizaban actividades laborales, pero han tenido que abandonar su trabajo para poder cuidar de su familiar enfermo.

Es indudable que ante la pérdida de ocupación relacionada con la jubilación, la incapacidad de trabajar y el monto de las jubilaciones, afecta el ingreso del/la cuidador/a al 60% afectando significativamente la economía familiar debido a que no cuentan con ingreso permanente y/o suficiente que les permita sufragar el costo de la vida.

GRÁFICO N° 8
INGRESO PROMEDIO MENSUAL DEL/LA CUIDADOR/A - HOSPITAL
HOGAR DE LA ESPERANZA



Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

La situación económica inserta a la familia dentro de una escala social, determina en muchas ocasiones la adquisición de bienes y servicios, y la capacidad para sufragar gastos necesarios en la manutención del grupo familiar.

El hecho de tener personas con problemas de salud, establece la necesidad de adquirir esos bienes y servicios con mayores limitaciones, dado la cantidad de material que por su situación amerita.

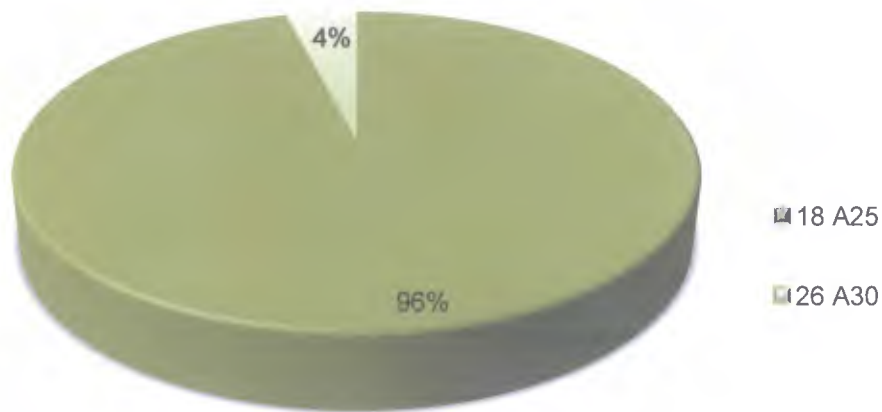
Esta gráfica muestra que los ingresos de mayor concentración se encuentran entre B/. 100 a B/. 300 balboas mensual, lo cual contrasta con el costo de la Canasta Básica Familiar de alimentos, estimada en el 2011 en B/284.42 al mes; aunado a los gastos inherentes de la enfermedad, lo que puede resultar

insuficiente para un grupo familiar compuesto de dos o más miembros con un enfermo.

El ingreso económico es fundamental puesto que influye en el nivel de vida y el acceso a los sistemas de salud y el no contar con el mismo genera entonces un clima desfavorable para el adecuado y equitativo desarrollo de las necesidades básicas.

4.3 Aspectos en torno al diagnóstico del paciente.

GRÁFICO N° 9
OPINIÓN QUE DIERON LOS CUIDADORES A LA PREGUNTA SOBRE EL TIEMPO QUE SE LE NOTIFICÓ LA ENFERMEDAD DISCAPACITANTE DE SU FAMILIAR- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

Al respecto el 96 % de los/as cuidadores/as opinaron que conoció del diagnóstico de la enfermedad que padece el paciente, entre 18 y 25 años. Una minoría del 4% manifestó que entre 26 a 30 años.

Esto indica que una vez conocido el diagnóstico, el/la cuidador/a ha obtenido por un periodo prolongado toda la información necesaria respecto al diagnóstico que padece el enfermo, aumentando el bagaje de experiencia y conocimientos en cuanto al manejo del paciente.

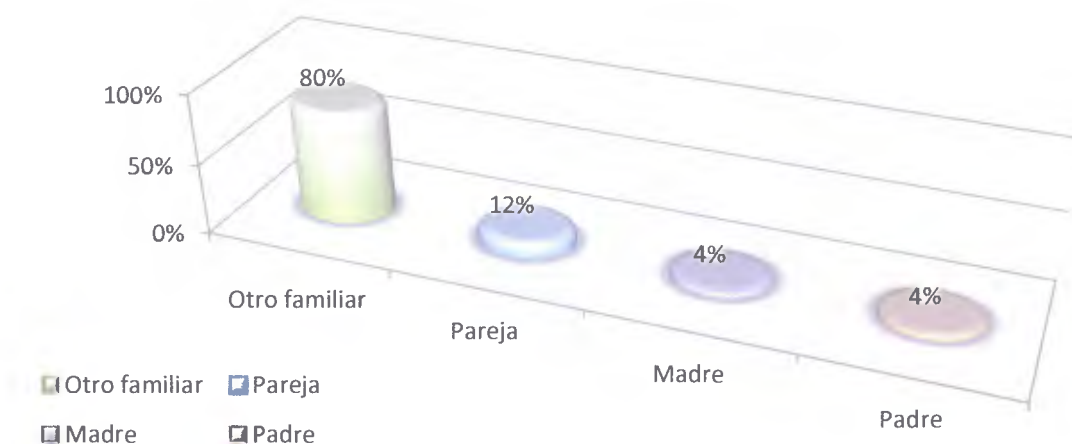
Esta trayectoria prolongada de cuidado engloba una gran variedad de cuidados que pueden generar demandas físicas, emocionales, sociales o financieras en el cuidador/a. Ya que para ambos rangos esas demandas han ocasionado que las y los cuidadores al invertir tanto tiempo con su familiar, en ocasiones desmejoran su salud y su ritmo metabólico y el componente psicológico se ve afectado y en un 3% fallecen antes que el paciente que cuidan, porque no se realizan sus controles de salud a tiempo en función a que se dedican al 100% a ellos o no tienen ningún otro apoyo familiar. Otro aspecto es que el pago a una persona que cuide a una o un paciente, oscila entre los trescientos a cuatrocientos balboas y los insumos como pampers, gazas u otros que da la CSS, a veces se agotan y los mismos tienen un precio que la familia no puede asumir constantemente, más aun si el paciente presenta úlceras, incontinencia urinaria u otro diagnóstico.

En cuanto al aspecto social, un cuidador(a) al dedicarse a su paciente, rompe paulatinamente interacción con amistades, las actividades recreativas de tipo familiar u otras van siendo menos, trayendo consigo que el círculo de relación con sus amistades y familiares se va perdiendo, igualmente su desarrollo profesional, como estudios o proyectos se ven aplazados.

Como vemos el panorama actual nos indica que la familia con pacientes encamados atraviesa muchos factores internos y externos que pone, en muchos de los casos, en desventaja, ya que las redes sociales existentes, en ocasiones, no están dirigidas a este tipo de pacientes, sobre todo, si están encamados o presentan algún tipo de enfermedad mental.

GRÁFICO N° 10

PERSONA CON QUIEN COMPARTEN LOS/AS CUIDADORES/AS EL DIAGNOSTICO DEL PACIENTE- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

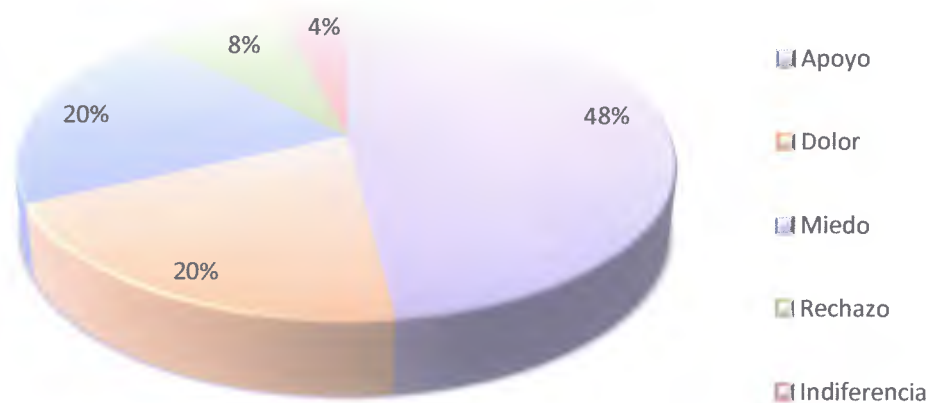
El 80% de los/as cuidadores/as prefirió compartir la noticia con otro miembro de la familia, porque en algunos de los casos, se pudo observar que el/la cuidador/a temía cuál sería la reacción de su familiar más cercano (pareja, madre, padre) o simplemente no deseaba que éste se preocupara.

No obstante, el 12% que tiene una relación estable, como parte de la comunicación que debe haber entre los cónyuges compartió con éste todas las situaciones o problemas del familiar enfermo para resolverlo en familia.

En su orden, el 4% prefirió compartirlo con su madre o su padre porque ven en esta figura un apoyo más solidario y con mayor experiencia para el trato de los enfermos en el hogar.

GRÁFICO N° 11

REACCIÓN DE LA PERSONA CON QUIEN EL/LA CUIDADOR/A COMPARTIÓ LA NOTICIA DE LA ENFERMEDAD DEL FAMILIAR- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

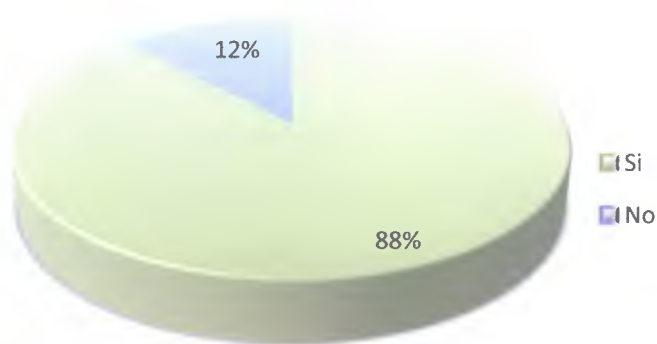
Cuando un familiar se entera del diagnóstico de una enfermedad crónica éste sufre una serie de alteraciones psicológicas y confronta ciertas crisis emocionales, pues al realizar ciertos ajustes y cambios en la estructura y funcionamiento del hogar, se evidencia que los familiares no manejan adecuadamente los diagnósticos de sus familiares y si lo conocen no se han identificado con las implicaciones de dichas enfermedades.

De manera tal, que al explicarles con detalle a uno de los miembros para que compartiera la información, reaccionaron un 48% de los encuestados en función de apoyar, el 20% con dolor, otro 20% con miedo probablemente por la

incertidumbre del qué hacer, un 8% de rechazo y un 4% con indiferencia. A pesar de las respuestas obtenidas podemos observar que aún persiste el rol de cuidador/a de los miembros de la familia, en beneficio de los pacientes atendidos por el Servicio de Atención Domiciliaria integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza.

GRÁFICO N° 12

CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

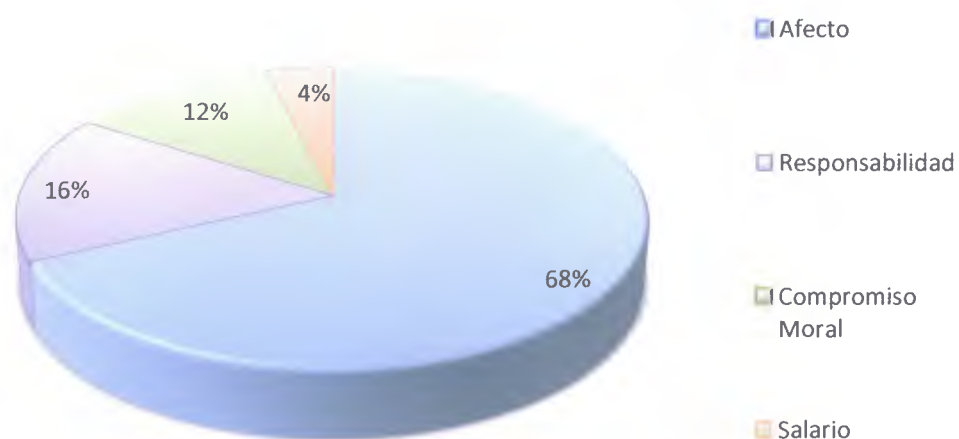
Tomando en cuenta el tiempo que tiene el/la cuidador/a de atender al familiar enfermo se evidenció que, efectivamente, los que tienen más de dos años de cuidar a su familiar, señalaron tener conocimiento sobre la enfermedad del paciente con respecto a los que tienen menos tiempo.

Esto es corroborable porque el Departamento de Trabajo Social, desarrolla el cuarto jueves de cada mes el programa de Educación a Familiares en donde se le brinda capacitación continua a los familiares, lo cual contribuye al mejor manejo, en casa, de la situación patológica del enfermo.

4.4 Factores psicosociales que afectan a los familiares de pacientes con enfermedades discapacitantes.

GRÁFICO N°13

MOTIVO QUE LLEVO AL CUIDADOR/A BRINDAR ATENCIÓN AL FAMILIAR ENFERMO- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

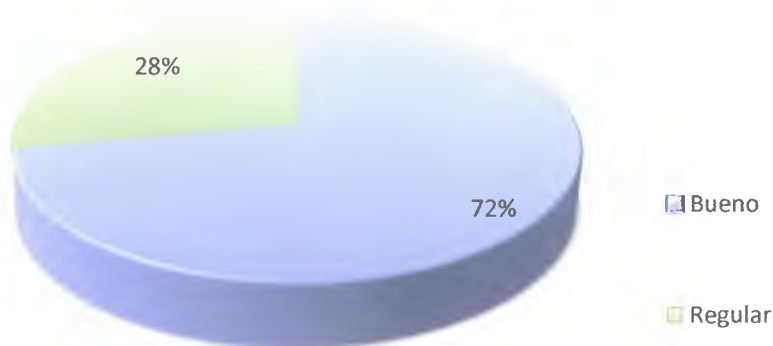
Ante la pregunta sobre cuál fue el motivo que lo llevó a brindarle la atención al enfermo, un 68% respondió afecto, toda vez que argumentaban que este miembro del grupo familiar fue fuente de inspiración y de apoyo para ellos, o que por el simple hecho de ser su familiar lo querían y sentían la obligación de hacerlo; en su orden un 16% señaló la responsabilidad de apoyarlos por el sólo

hecho de ser su familiar; el 12% lo asumía como un compromiso moral, no así el 4% que lo hacía porque le representaba un salario.

En forma general se observa que un 96% tiene elementos positivos que lo hacen involucrarse en el cuidado y atención del enfermo; lo que de manera concluyente nos indica que persiste hoy en día, el rol de cuidado y protección de la familia hacia sus miembros con base en la afectividad existente entre los familiares.

GRÁFICO N° 14

OPINIÓN DE LOS/AS CUIDADORES SOBRE EL AMBIENTE FAMILIAR ANTES DE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA

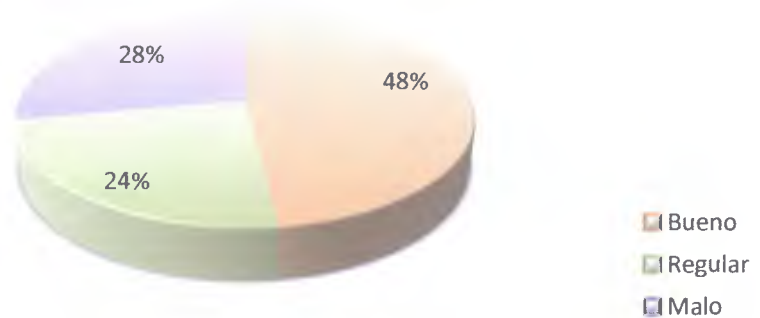


Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

Considerando la respuesta previa sobre el ambiente familiar antes de la enfermedad del paciente, un 72% opinó que era bueno. No obstante, un 28% lo consideró regular probablemente porque no habían experimentado tener a un familiar enfermo o están entrando al proceso de envejecimiento, o ya había antecedentes de situaciones no resueltas que estaban limitando la comunicación e interacción en el grupo familiar.

GRÁFICO N° 15

OPINIÓN QUE DIERON LOS/AS CUIDADORES/AS SOBRE EL AMBIENTE FAMILIAR POSTERIOR A LA ENFERMEDAD DEL FAMILIAR- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



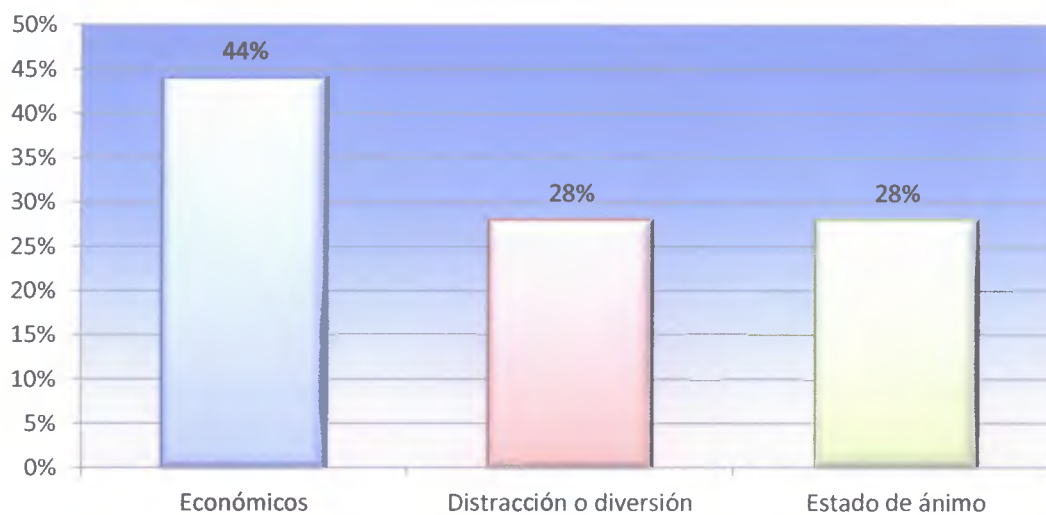
Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

El ambiente familiar es evaluado para los pacientes del Servicio de Atención Domiciliaria Integral de acuerdo a como los familiares asumen la responsabilidad y el cuidado de cada uno de sus miembros, sin que esto sea motivo de conflictos y crisis al no poder organizarse en función a la atención de su paciente. De tal manera que ante la pregunta de cómo es el ambiente familiar posterior a la enfermedad del paciente, un 48% indica que bueno mientras que un 24 % lo considera regular y un 28%, malo.

Igualmente se obtuvieron otros datos que indican por qué después de la enfermedad del familiar, el ambiente es malo. Resulta que se encontraron adultos mayores cuidando a adultos mayores, sin familiares de apoyo, un sólo cuidador (hijo o hija) que no tiene apoyo de sus hermanos o hermanas o adulta/o mayor que no tuvo hijos(as) y que no tiene ninguna red familiar y una amiga(o) o allegada (o) que se hace cargo del paciente.

GRÁFICO N°16

CAMBIOS EN EL ESTILO DE VIDA DE LOS CUIDADORES/AS AL PRESTAR LA AYUDA AL ENFERMO- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



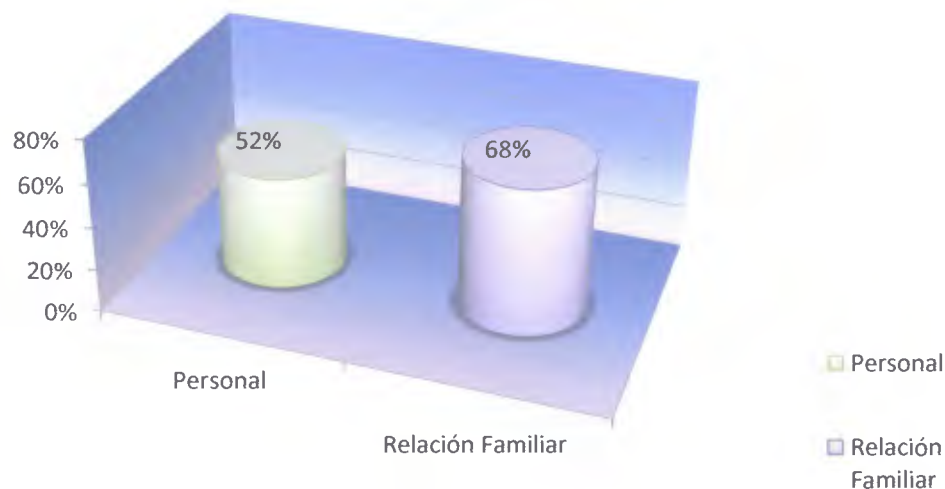
Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

Al analizar la variable estilo de vida versus enfermedad de un familiar encontramos que 44% de los/as cuidadores/as se vio afectado en su economía, toda vez que dichos pacientes tienen requerimientos especiales, tales como: pañales desechables, insumos gazas, parches de fucidin, u otros, palillos de algodón, cremas para humectar la piel, agua oxigenada, entre otras; transporte (considerando que para atención especializada deben acudir al Complejo Hospitalario y el costo se hace excesivo (40.00) ida y vuelta; alimentación especial como: Fórmulas de sustituto alimenticio (Ensure, Enterex, Proteinec); vegetales y frutas, lo cual altera el presupuesto familiar.

Igualmente un 28% de las encuestados/as manifestó que les afectó la distracción y recreación ya que los pacientes al ser totalmente dependientes, tienen que rotarse para cuidar a su familiar enfermo y, por ende, no hay espacio para compartir como familia sobre todo en hogares donde en un 10% de la totalidad de los pacientes en el Servicio de Atención Domiciliaria Integral son el padre o la madre de familia encamados y un 65% son adultos mayores que sólo uno de sus hijos/as se hace cargo de ellos limitando así las actividades recreativas en familia y un 28% se vio afectado en el estado de ánimo al desconocer cómo cuidar a su paciente y lidiar con los cambios producto de su enfermedad.

GRÁFICO N° 17

CAMBIOS FAMILIARES Y PERSONALES EXPERIMENTADOS POR LOS CUIDADORES AL PRESTAR AYUDA A SU FAMILIAR ENFERMO- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



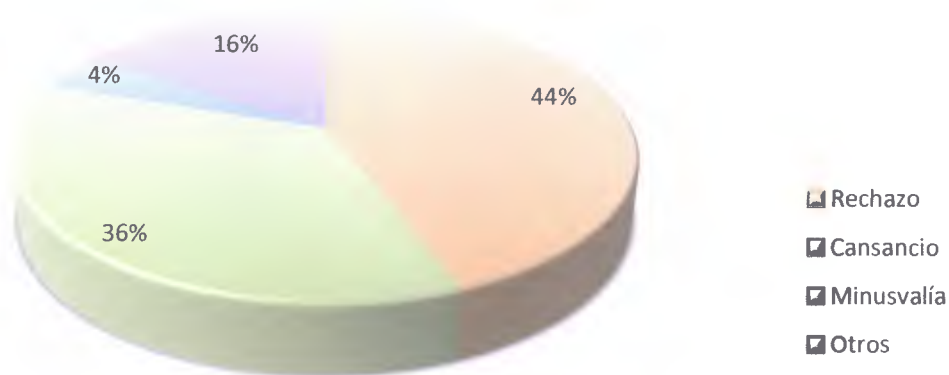
Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

Al preguntar si han surgido cambios en la familia o a nivel personal al cuidar a su familiar enfermo el 52% indicó que se ha descuidado en su estado de ánimo y sus aspiraciones y metas personales.

Además se evidencia descuido en su apariencia física, no así el 68% que indica que más que cambios personales la afectación está más a nivel de la relaciones familiares, al no haber acuerdos y negociaciones en los cuidados y atenciones que debe recibir el paciente, toda vez que un 15% del total de estos pacientes han dirimido sus conflictos a nivel legal al no haber acuerdos entre sus familiares.

GRÁFICO N° 18

COMPORTAMIENTO QUE EXPERIMENTA EL CUIDADOR FRENTE A LA RESPONSABILIDAD DE CUIDAR AL PACIENTE- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

El 100% de los/as encuestados/as señaló que ha presentado alteraciones en su comportamiento en algún momento.

En su orden tenemos que el 44% de los/as cuidadores/as manifestó rechazo frente a la responsabilidad de cuidar porque es evidente que en nuestro país, no se ha educado a la población, desde la familia, sobre cómo cuidar a nuestros enfermos, sino que se ha vendido como un problema, que conlleva un gasto

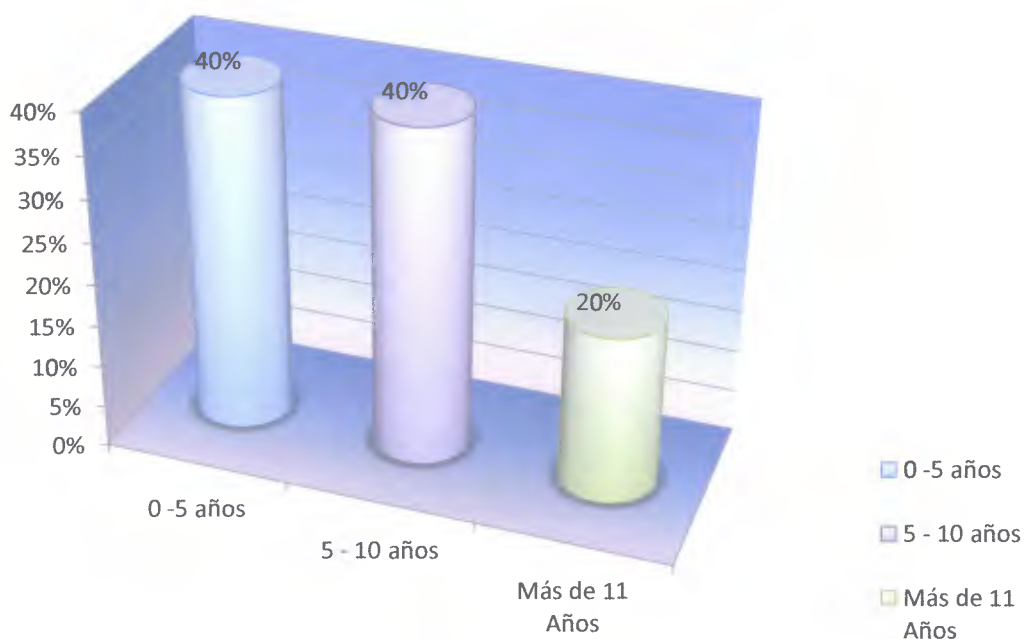
que trae grandes retos para los Sistemas de Salud, el cual invierte dinero en pacientes hospitalizados que pueden ser cuidados en casa. Esta situación es la que se vive en el Hospital Hogar de la Esperanza.

El 36% manifestó, cansancio porque regularmente a pesar de que puedan existir otros familiares encontramos que sólo en uno recae la responsabilidad de cuidar y, por ende, surge el concepto de cuidador/a quemado/a (que no se recrea, no tiene días libres, no atiende su salud y es candidato a ser también un dependiente de cuidados de terceras personas).

Un 16% dio otras respuestas como: compromiso moral, porque ese era su familiar y debía cuidarlo y también porque la ley lo había obligado. Esto último, ha ocasionado que involuntariamente o conscientemente se dé el maltrato hacia el Adulto Mayor enfermo.

GRÁFICO N° 19.

TIEMPO QUE TIENE SU FAMILIAR DE SER DEPENDIENTE- HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



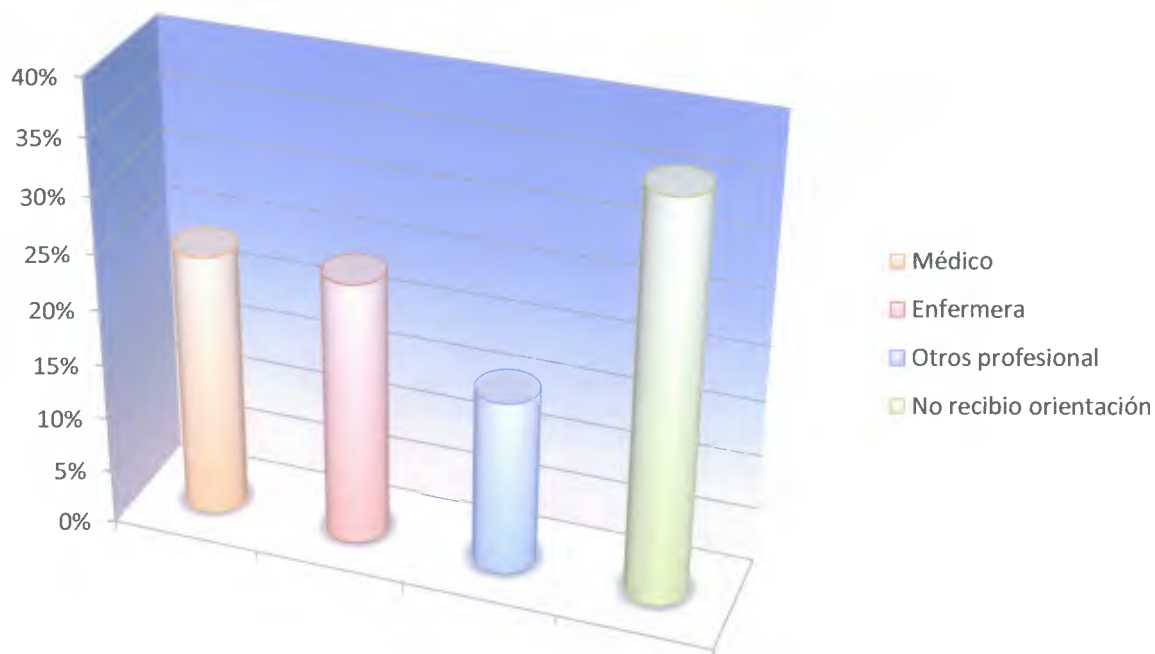
Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

Observamos que el 40% de los/as cuidadores/as han dedicado entre 5 y 10 años al cuidado del enfermo, mientras que el 20% tiene más de 10 años desempeñándose como Cuidador/a.

Como Trabajadora Social podemos señalar que el cuidar enfermos es una tarea con una doble vertiente, en la que el cuidador/a debe conocer las necesidades de la persona receptora del cuidado y después cómo satisfacerlas.

GRÁFICO N° 20

ORIENTACIÓN PROFESIONAL RECIBIDA POR PARTE DEL CUIDADOR/A-HOSPITAL HOGAR DE LA ESPERANZA



Fuente: Encuesta aplicada a 25 cuidadores/as del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza/ Marzo 2011.

Es evidente que el 24% van a obtener mayor orientación profesional del médico y la enfermera del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI), toda vez que ellos están inmersos en la captación primaria de los pacientes encamados.

En su orden, el 16% es orientado por otros profesionales tales como Trabajadora Social, Fisioterapeuta, entre otros. Captado el paciente el procedimiento indica que dependiendo de la situación en que se encuentre se refiere a los profesionales que forman parte del equipo del SADI.

El 36% restante no recibió orientación probablemente porque ya el paciente venía de otro programa SADI ubicado en otras instalaciones de la Caja de Seguro Social y los familiares cuidadores/as no requerían mayor información sobre los procesos y procedimientos de SADI.

4.5 PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

4.5.1 AUTO AYUDA PARA CUIDADORES/AS

La sociedad en la que vivimos, genera un tipo de vida que conlleva situaciones de tensión y ansiedad, al tener que enfrentar una vida laboral, mantener relaciones sociales, cuidar y atender la vida familiar, tener tiempo para el ocio y tiempo libre, además, mantenernos en las mejores condiciones físicas y psíquicas.

Cuando en toda esta forma de vida, incluimos el diagnóstico de determinada enfermedad en uno de nuestros seres queridos, se produce una tormenta en la cual, además de los anteriores ingredientes mencionados, debemos añadir los sentimientos enfrentados, el tiempo de atención a la persona enferma y toda la difícil relación familiar y social que rodea el proceso de la enfermedad.

Nuestra propuesta de intervención está encaminada a lograr la creación de un programa de auto ayuda con el fin de promover el fortalecimiento familiar de los/as cuidadores/as de pacientes con enfermedades discapacitantes, la cual podrá constituirse en una respuesta efectiva para este grupo poblacional que requiere apoyo y ayuda, con el fin de evitar o minimizar el desgaste que conlleva el rol de ser cuidador/a.

Esta propuesta será presentada al Director Médico, familiares, cuidadores/as y profesionales técnicos en salud, con miras a que se empoderen y se sientan parte del mismo, considerando que el grupo de auto ayuda permite a los/as cuidadores/as compartir sentimientos y experiencias propias, con respecto a la enfermedad.

Además pretende fomentar actitudes que potencian la autonomía y la autoestima, convirtiéndose en un espacio de reflexión y de intercambio con otros/as cuidadores/as lo cual les permita sobrellevar correctamente la enfermedad, así como tomar conciencia de sus propia actitudes y limitaciones con respecto a la misma.

Los objetivos de este programa, entre otros, son:

- Mejorar la calidad de vida de los/as cuidadores/as,
- Potenciar las relaciones sociales,
- Combatir la soledad,
- Mejorar la autoestima,
- Interpretación de la realidad de forma más positiva,
- Mejorar el estado de ánimo y la ansiedad.

Por otra parte, se contempla la realización de sesiones de terapia individual para ofrecer al cuidador/a, mecanismos para que puedan canalizar y manejar sus emociones, tratar conflictos previniendo alteraciones psicológicas y las ya

existentes. Para la efectividad del programa se utilizará un **Modelo Promocional**, cuyas características serían las siguientes:

Modelo de Autoayuda dirigido a los/as cuidadores/as de pacientes con enfermedades discapacitantes.

4.5.2. Descripción del Sujeto:

Los cuidadores/as de pacientes adscritos al Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza, por lo general, presentan episodios de desgaste físico que puede ser transitorio o permanente; en la mayoría de los casos describen su estado como derribado, socavado en su potencialidad, debilitada su base de sustentación afectiva, desplazado su eje de acción usual, aunado a los problemas económicos.

Las familias atendidas en esta unidad ejecutora están representadas por hombres y mujeres en edad adulta, asegurados, beneficiarios, pensionados, o no asegurado ante la Caja de Seguro Social.

4.6 DESARROLLO DEL MODELO

4.6.1 EL PROBLEMA

Cuando se analiza el perfil de los/as cuidadores/as de personas mayores, y estos/as no están atendidos por servicios o programas, los datos indican lo siguiente:

- La familia cercana (cónyuge e hijos) realiza el 72% de los cuidados.
- Otras personas cercanas (familiares, parientes, amistades) asumen el 28% de la responsabilidad de atención.
- El cuidador/a de una persona mayor dependiente, se convierte culturalmente en una obligación familiar, incluso en términos morales, que afecta considerablemente el rol femenino, hecho que provoca situaciones de desigualdad.

Los cuidados a las personas dependientes recaen mayoritariamente en los familiares próximos. Sin embargo, hay importantes diferencias en función del sexo, los hombres reciben ayuda, sobre todo, de su cónyuge y de las hijas, mientras que a las mujeres dependientes son las hijas las que le prestan el mayor apoyo. Ello indica que la carga en la atención a la dependencia recae fundamentalmente en la mujer, por lo que serían necesarios servicios de respiro para los familiares y de apoyo a los/as cuidadores/as.

La población, en general, no es consciente de la existencia de un sistema informal de cuidados, que sólo se hace evidente cuando no existe la posibilidad de “cuidar”, por parte de los familiares.

Algunos de los problemas derivados de la sobrecarga asumida por las personas que realizan las tareas de cuidados y atención de salud de personas mayores en el sistema informal son:

- Aumento del estrés y el consiguiente deterioro de calidad de vida del cuidador, con consecuencias sobre la demanda de servicios sanitarios.
- Disminución de expectativas de desarrollo personal y profesional del cuidador, que deriva en problemas de salud específicos.
- Disminución del cuidado de la propia salud del cuidador, sobre todo en aspectos relativos a estilos de vida saludables y prevención de enfermedad.
- Repercusiones negativas sobre la atención a la salud en el resto de personas, es decir, si no cuidamos al cuidador (en una gran mayoría de casos, mujer y ama de casa), el resto de los miembros de la familia que conviven con el/la cuidador/a sufrirán las consecuencias.
- Repercusiones negativas de esta situación de carga en el cuidado de los propios beneficiarios de esta atención, generando situaciones de maltrato y negligencia.

Las familias que tienen integrantes con determinada enfermedad discapacitante atraviesan una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico.

Para Carlos Eroles (1999) la discapacidad de un miembro de la familia puede desajustar severamente a un grupo familiar, dificultando total o parcialmente el desarrollo de su proyecto de vida. Se trata de un tipo de crisis familiar definida como estado de profundización de la tensión y del conflicto que altera individuos y familias en momentos vitales, lo que, indica existencia del conflicto (Quintero, 2007, p41). Específicamente se trata de una crisis familiar de desvalimiento circunstancial o accidental por su carácter urgente, inesperado e imprevisto.

Enfrentar esta crisis para la familia representa, tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastorno o desviaciones en alguno de sus miembros o nivel vincular.

Cada familia es única, singular y procesará esta crisis de diferentes modos, variando la intensidad y capacidad de superación. Algunas familias logran reacomodarse y avanzar en su proyecto de vida, mientras que otras quedan detenidas en el camino.

Las reacciones de cada familia, independiente de la causa, el tipo de discapacidad y del momento en que se suscite, así como el tipo de familia y características de sus miembros/as, tienen niveles de similitud y se considera que la mayoría que atraviesan por un proceso de duelo en el que se aprecian las siguientes etapas:

- **Conmoción:** Esta primera etapa de shock inicial en las familias se caracteriza por sentimientos de dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, miedo, sentimientos de que la vida se acaba, se experimenta angustia. También es probable que tengan sentimientos de rabia hacia las familias que tienen miembros sin necesidades especiales.
- **Negación:** Etapa de rechazo del diagnóstico, lo refutan, buscan otros profesionales que atiendan al paciente, con la esperanza de que el diagnóstico cambie.
- **Tristeza:** La familia experimenta sentimientos de desolación, ira, aislamiento, dificultad para sentir cariño hacia el/la individuo/a con discapacidad. Además, pueden atenderlo/a con sentimientos de culpa o por compromiso.
- **Aceptación:** Cuando la familia acepta el diagnóstico de discapacidad se liberan los sentimientos de culpa.
- **Reorganización:** La familia se reacomoda o reorganiza en torno a las necesidades de la persona con discapacidad.

Es importante considerar que estas reacciones son normales, forman parte de un proceso de asimilación para enfrentar sin críticas, prejuicios y con mucho apoyo emocional de los seres queridos y atención profesional de salud.

4.6.2 FUNDAMENTOS TEÓRICOS:

Para el desarrollo de este modelo es viable utilizar la teoría constructivista ya que ésta tiene relación estrecha con la persona, en los aspectos cognitivos, sociales y afectivos del comportamiento, no es un mero producto del ambiente ni un simple resultado de sus disposiciones internas, sino una construcción propia que se va produciendo día a día como resultado de la interacción de factores. Esta construcción se realiza cotidianamente y en casi todos los contextos de la vida. Todo aprendizaje constructivo supone una construcción que se realiza a través de un proceso mental, que conlleva a la adquisición de un conocimiento nuevo.

En la práctica, esta concepción social del constructivismo se aplica en el trabajo cooperativo, pero es necesario tener muy claro los siguientes pasos:

- Especificar objetivos del programa.
- Decidir el tamaño del grupo.
- Seleccionar las familias.
- Preparar o acondicionar el local.
- Planear los ejes temáticos del programa.

Los talleres propuestos serían los siguientes:

Autoestima, Músico- terapia, Relajación, Entrenamiento en comunicación, Emociones positivas, Aceptación, entre otros.

4.6.3. METAS:

- ❖ Que los/as cuidadores/as seleccionados/as participen de manera activa y participativa en las reuniones.
- ❖ Que los/as cuidadores/as reconozcan la importancia de organizarse en las tareas de cuidado.
- ❖ Que los/as cuidadores/as descubran sentimientos y necesidades propias que han sido ignorados al enfocar la atención al receptor/a de cuidado.
- ❖ Que las familias participen exponiendo sus experiencias y sugerencias.
- ❖ Que al finalizar el programa, las familias formen una pequeña comunidad terapéutica.

4.6.4 INTERVENCIÓN PROFESIONAL

La intervención conlleva una actividad o acción profesional, para cumplir una función o lograr los objetivos en el marco de la atención del Trabajador Social.

4.6.4.1 Destrezas

Para un buen funcionamiento del grupo, el trabajador social debe desarrollar diversas destrezas para que se dé un adecuado funcionamiento del mismo. Exponer su punto de vista sin restricciones. El coordinador sólo intervendrá si hay que distribuir la palabra entre varios que deseen hablar a la vez, para lograr una atmósfera propicia para la participación.

Para el buen funcionamiento del grupo es necesaria la selección y adiestramiento en la organización, requiriendo de importantes niveles de responsabilidad, en cuanto a las tareas específicas que se van a desarrollar. Es importante que el coordinador lleve un registro de las ideas y logros que se obtienen del grupo.

4.6.4.2 Técnicas para utilizar

“Actividad fundamentada en conocimientos científicos. Es por tanto “saber hacer”, es decir, un hacer sabiendo qué y por qué se hace. En este sentido se relaciona con procedimientos y también con métodos, por su fundamentación científica.” (Rodríguez Diéguez, 1994).

Como es bien sabido, las técnicas son un conjunto de procedimientos, recursos, y medios puestos en práctica por el Trabajador Social con el fin de obtener determinados resultados. Esta metodología de trabajo es un instrumento o mecanismo para poner en práctica los objetivos propuestos.

Para realizar este programa es necesario considerar los procedimientos de programación que requieren una secuencia de las etapas, desarrollar y estructurar mecanismos de acción y métodos de trabajo, consistentes en 4 pasos fundamentales:

Consideramos que las técnicas que se utilizaran en el desarrollo de este programa facilitan la ayuda y son útiles para aliviar el factor precipitante que causa la situación - problema (objeto de atención).

- **La técnica de la escultura:** Esta técnica permite a cada miembro revelarse a los demás, e inclusive a sí mismo, sus percepciones, en torno a la interacción familiar. El propósito de esta técnica es que la persona pueda expresarse sin angustia, lo cual se refleja con frecuencia al verbalizar las percepciones y sentimientos.
- **La técnica de confrontación:** Esta técnica facilita el proceso terapéutico, pues señala a la persona patrones estereotipados de su conducta, actitudes o sentimientos de la cual tiene que hacerse consciente hasta que pueda tolerarlos para que mejore su funcionamiento. Mediante esta técnica la persona puede percibirse a sí mismo y su relación con las personas, también permite el logro de sus metas.

- **Técnica de Coaching:** Esta técnica consiste en un proceso conversacional orientado al aprendizaje que, interviniendo sobre los quiebres de una persona, la ayuda a superar brechas de efectividad. Esta técnica puede realizarse de manera grupal o individual, con esta técnica se establece un contrato de trabajo hacia el establecimiento de las metas deseadas.

Los talleres propuestos en este programa están centrados en el/la cuidador/a, en el manejo de las emociones, en el esfuerzo y modificación de actitudes y conductas dirigidas al auto cuidado, son una herramienta de autoayuda en la atención individual y familiar de estas personas.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Del análisis e interpretación de los datos obtenidos se extraen las siguientes conclusiones:

- Se entiende por enfermedad discapacitante la situación nosológica, tanto del orden psíquico como somático, que origina un declive en las capacidades del individuo, afectando el uso pleno de sus facultades físicas o mentales, requiriendo de una ayuda adicional para la realización de sus actividades.
- El 52% de las personas cuidadas, sujetos del estudio, corresponden al sexo femenino.
- En nuestro estudio se observó que la mujer sigue siendo la destinada al rol de cuidadora. En este caso representado por un 88%.
- La mayoría de los/as cuidadores/as se encuentra en el rango de edad comprendida entre 66 y más. Representado en un 44%.
- El nivel de instrucción de los/as cuidadores/as es relativamente bajo, pues fluctúa entre instrucción primaria, media y premedia en un 32%, 36% y 20%, respectivamente.

- El ingreso de mayor concentración se enmarcó en el rango de B/. 100 a B/. 300 dólares lo que puede resultar insuficiente para satisfacer las necesidades básicas para un grupo familiar compuesto de dos o más miembros.
- El ingreso familiar se vio cimentado en un 24% como aporte propio del cuidador/a, ya que cuatro de estos son empleados y 2 son jubilados. El 76% del ingreso de los/as encuestados proviene de otro miembro de la familia que no es del cuidador/a.
- El 76% de los/as cuidadores/as no labora. Sin embargo, dos de ellos son jubilados.
- Los/as cuidadores/as encuestados/as asumieron la responsabilidad de cuidar por afecto en un 68%, seguido por responsabilidad en un 16%, por compromiso moral con un 12%, una minoría con un 4%, asumía el rol porque le representaba un salario.
- Previo a la enfermedad el 72% mantenía un ambiente bueno. Posterior a la enfermedad el familiar se mantenía igual en un 48% lo que demuestra que el 24% de los/as encuestados/as cambió su ambiente.

- Los cambios en los roles y de posición: cuando un miembro de la familia adquiere determinada enfermedad, ello obliga a que los otros miembros cambien el rol y la posición que antes ocuparon en la organización familiar. Este cambio puede provocar desadaptación, desorganización, conflictos e inestabilidad.
- En cuanto a los cambios en el estilo de vida un 44% tuvo cambios económicos, un 28% presentó reducción en el tiempo para distracción o diversión y el 28 % restante manifestó sentir cambios de ánimo como tensión, angustia, etc.
- Nos encontramos ante una población de cuidadores/as adulta mayor que de no prestarle la debida atención, serán los próximos que necesitarán ser cuidados.

RECOMENDACIONES

RECOMENDACIONES

1. Se reconoce, a nivel de organizaciones internacionales como la OPS, la importancia de la familia para el cuidado de su familiar con problemas de salud, por lo que se eleva esta recomendación a las instancias correspondientes la formulación de programas de respaldo a las familias en su función de prestadoras de servicios.
2. Una de las políticas que debe promoverse para mejorar el bienestar de los/as cuidadores/as, es su participación en la vida social y económica del país, ya sea a través de actitudes de capacitación, a fin de convertirlos en agentes de cambio; en la planificación y organización de actividades para mejorar la calidad de vida de éstos/as. La participación del cuidador en la sociedad debe estar determinada por su capacidad para llevar a cabo esta ardua tarea.
3. Es necesario fortalecer los recursos humanos con los que cuenta el sector salud, con el fin de mejorar y ampliar la cobertura de calidad de atención para las personas de edad avanzada cuyo número va en aumento.
4. Fortalecer la capacidad de las amistades, vecinos y otras posibles fuentes de apoyo en la comunidad para proporcionar un mejor apoyo.

5. Promover la conformación de una Red de cuidadores/as de pacientes con enfermedades discapacitantes a nivel de la comunidad.

6. El Estado debe generar mecanismos que propicien una mayor participación mediante políticas sociales y legislaciones que promuevan espacios facilitadores para los/as cuidadores/as.

7. En el transcurso de la investigación, no se encontraron datos que hicieron referencia a la cantidad o la población total de personas que se dedican al cuidado de personas en situación de discapacidad de forma informal, por lo tanto sería muy bueno que se llevara a cabo una investigación de tipo cuantitativo para describir a este grupo de población indicando la cantidad de personas que asumen este rol informalmente y que a raíz de esta situación su salud se ha visto deteriorada.

9. Considerando que la experiencia de cuidar a una persona con determinada enfermedad resulta simple y rutinaria, o extremadamente compleja, en especial cuando no se cuenta con el conocimiento y la habilidad necesaria para cuidar en casa, se propone la creación de un programa de auto ayuda que genere espacios donde los cuidadores puedan dedicar tiempo para recrearse y hacer labores diferentes, mientras otras personas, sean familiares o cuidadores especializados se encarguen de brindar cuidado a la persona que lo requiere. Crear programas educativos donde el cuidador y su familia reciban información y

formación para brindar cuidados de manera más segura y acertada; estos programas deberían ser ofrecidos por profesionales, teniendo presente las necesidades de cada cuidador, asumiendo las características del cuidado que deben brindar y de la persona a quien se los brindan.

Estos programas podrían ser el puente que se construya entre profesionales, cuidadores y familiares, para detectar a tiempo otras necesidades que pueden surgir a partir de la labor ofrecida y de esta forma mejorar la calidad de vida de quienes brindan cuidado y aquéllos que lo reciben.

Llevar a cabo la realización de seminarios y conferencias sobre motivación personal, importancia del auto cuidado, dirigidas a cuidadores y familiares para resaltar la importancia de estos aspectos en la vida de un cuidador y de esta forma promover que la familia cree espacios para cuidar de su cuidador.

Abrir y concertar espacios donde los cuidadores puedan reunirse entre sí y hacer de sus experiencias de cuidado una historia que contar, esto con el fin de que ellos tengan la oportunidad de ver en otras historias la magnitud del cuidado y la posibilidad de aprender de otros, tomando la riqueza de sus experiencias y de esta forma seguir adelante con su labor entendiendo que no son los únicos que pasan por estas situaciones.

BIBLIOGRAFÍA

LITERATURA CONSULTADA:

- Collins Sergio V. (2000) La Familia y la salud Mental. Asociación publicadora Interamericana, Estados Unidos de Norteamérica.
- Coronado, Guillermo. (1975) Tratado sobre clínica de la deficiencia Mental. Editorial Continental S.A., México.
- Eroles, Carlos. (2001) Familia y Trabajo Social. Editorial Espacio Editorial Argentina.
- De los Reyes, María Cristina (2007) Familia y Geriátricos. Editorial Espacio Buenos Aires.
- Eroles, Carlos (2005) La Discapacidad una cuestión de derecho Humano. Editorial Espacio Buenos Aires.
- Espinoza, Vergara Mario, (2000) Evaluación de Proyectos Sociales, Editorial Humanitas Buenos Aires.
- Golcher. Ileana (2003) Escriba Y Sustente su Tesis. Editorial Letras Panameña.
- Hernández, Sampier Roberto, (1998) Metodología de la Investigación, Editorial Mc Graw Hill. Buenos Aires.
- Jiménez, Rodrigo. (1996) Los derechos de las personas con discapacidad. ILANUD. Programa, Mujer, Justicia y Género; IIDH; Disabled People International; San José.
- Núñez, Blanca. (2003) La Familia con hijo con Discapacidad sus conflictos vinculares.

- Pérez Rebour, Irma. (2001) **Metodología de Inserción Social/ Hospital de día**. Editorial Espacio Buenos Aires.
- Quintero Velásquez, Ángela María (1997) **Trabajo Social y Procesos Familiares**. Editorial Lumen Humanitas.
- Polit, Denise F. (1996) **Investigación Científica en las Ciencias de la Salud**. McGraw-Hill.
- Sarabia, A. y Egea, C. (2005) "**Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad**", Boletín del Real Patronato sobre discapacidad.
- Satir, Virginia (1991) **Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar**, Editorial Pax-México, México.
- Triana, Blanca. (1999) **Derechos y Deberes de la Familia**. Editorial San Pablo. Colombia.

SITIOS WEB:

www.scielosp.org/scielo.pahp?pid=81135_57272005000300001. Dolores Puga. **La dependencia de las personas con discapacidad: Entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público**. Revista Española de Salud Pública, volumen 79. Mayo-junio 2005.

www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/desocial/integracion/p_dishim. **Personas con discapacidad ONU 2007**.

[http://antiguo.cermi.es/graficos/cermi.es/022/familia_y Discapacidad](http://antiguo.cermi.es/graficos/cermi.es/022/familia_y_Discapacidad). **Número 22,2004.**

www.oqs.org/juridico/spanich/ageres96/res1369.him Compromiso de Panamá con las Personas con Discapacidad en el Continente Americano. **Junio 1996.**

[http://www.velmes.es/ab/enfermeria.revista/numero%2013/cuidadosinformales.htm\(30-32010\)](http://www.velmes.es/ab/enfermeria.revista/numero%2013/cuidadosinformales.htm(30-32010))

<http://www.segg.es/>. Cuidadores de personas dependientes. Disponible en: Consultado en Agosto 2008.

DICCIONARIOS:

Ander Egg, Ezequiel. (1995) **Diccionario de Trabajo Social**, Editorial Lumen, Argentina.

Quintero, Angélica. (2007) **Familia y Género** Editorial Lumen- Argentina

Real Academia Española (1992) Diccionario de la Lengua Española, vigésima primera edición. Editorial Espasa Calpe Sociedad Anónima (S.A.)

SALVAT, (1992) **Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas**. Ediciones científicas, S.A. Barcelona España.

DOCUMENTOS:

Contraloría General de la República. Censos Nacionales de Población y Vivienda. 14 de mayo de 2010. Dirección de Estadísticas y Censo Panamá. Junio 2010.

La Salud y el Envejecimiento. Presentado a la 26va Conferencia Sanitaria Panamericana. Organización Panamericana de la Salud. Washington D.C., 2002.

SENADIS- CONADIS. (2005-2009) Plan Estratégico Nacional para la Inclusión Social de las personas con discapacidad y sus familias – Panamá.

Ministerio de Desarrollo Social. (2008) IV Informe Nacional “Clara González: situación de la mujer.-Panamá.

Manual de Docencia e Investigación C.S.S. (1999).

Arraiján-Ciudad Oeste. Boletín informativo Marzo 2011.

Hospital Hogar de la Esperanza. Manual de Organización, Normas, y actividades de la Unidad de Hospitalización (2002).

Caja de Seguro Social Normas del Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) 1997.

Caja de Seguro Social Protocolo de Atención/programa nacional de Pensionados, jubilados y tercera edad 2011.

Clínica y Tratamiento de las Enfermedades. Editorial Celvis J.J.Valoy.
Argentina, 1986.

TRABAJO DE GRADUACIÓN:

- Conte Lavergne, Querube Xochil. (2001) **Elaboración e implementación de un programa grupal de intervención en crisis dirigido a hijos de pacientes con enfermedad terminal del Instituto Oncológico Nacional y su relación con sus niveles de ansiedad.**
- Pineda Vidal, Alina María. (2000) **Factores psicosociales que afectan la salud mental de los familiares de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes.**
- Rangel, Carol (2008) **Los derechos humanos de las personas con discapacidad** Panamá: Universidad.

LEGISLACIÓN:

Constitución Política de la Republica de Panamá, de 1972 Editorial Álvarez.
Panamá, 1995.

Ley N° 3 de 17 de mayo de 1994 **“Código de la Familia”** Editorial Álvarez.
Panamá, 1995.

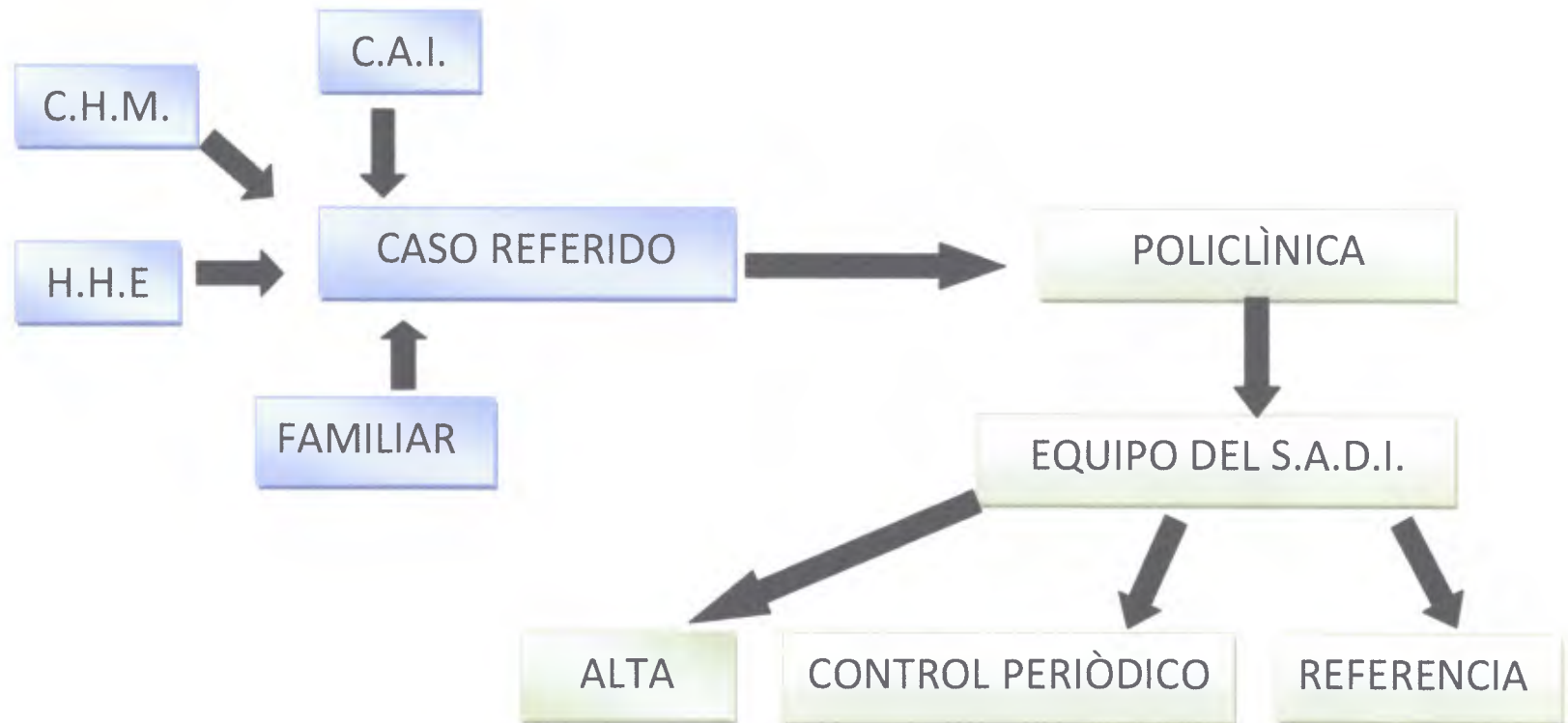
Ley N° 42 del 27 de agosto de 1999: **“Por la cual se establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad”**.

Ley N°14 De 18 de mayo de 2007: **“Por la cual se adopta el Código Penal”**.

ANEXOS

DIAGRAMA DE FLUJO

S.A.D.I.



Fuente: Información Proporcionada por el Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) del Hospital Hogar de la Esperanza. (2,008).

**UNIVERSIDAD DE PANAMA
FACULTAD DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA**

**MAESTRIA EN POLITICA SOCIAL, PROMOCIÓN E
INTERVENCIÓN FAMILIAR**

Encuesta dirigida a familias de pacientes admitidos en el Servicio de Atención Domiciliaria Integral (SADI) en el Hospital Hogar de la Esperanza.

OBJETIVO:

La presente encuesta lleva como objetivo, recaudar información para detectar los efectos que producen las enfermedades discapacitantes del adulto mayor en la familia y el cuidador/a.

Le agradecemos de antemano, su cooperación que sabemos será de gran utilidad para nuestro estudio.

INDICACIONES:

1. Conteste con un gancho
2. Escoja una alternativa
3. En las preguntas abiertas contestar en forma breve
4. Se podrá llenar a lápiz
5. La información suministrada es de tipo confidencial.
6. Debe contestar lo más honestamente posible.-

ENCUESTA N° _____

FECHA: _____.

I. Características Generales de los/as Adultos Mayores

Cuidados.

Edad

/ ___ / 18 a 25 años

/ ___ / 26 a 45 años

/ ___ / 46 a 65 años

/ ___ / 66 y más

SEXO

Masculino / ___ /

Femenino / ___ /

3. Diagnóstico Médico _____

II. Características de los/as cuidadores/as de pacientes

Adscritos al Servicio de Atención Domiciliaria Integral

(SADI)

Edad

/ ___ / 18 a 25 años

/ ___ / 26 a 45 años

/ ___ / 46 a 65 años

/ ___ / 66 y más

5. **SEXO**

Masculino / ___ /

Femenino / ___ /

¿Cuál es su parentesco con el paciente?

/ ___ / Padre / ___ / Madre / ___ / Esposa / ___ / Esposo / ___ /
Abuelo

/ ___ / Abuela / ___ / Hermano / ___ / Hermana / ___ / Otro

Especifique _____

¿Cuántos miembros hay en su familia?

/ ___ / 2 miembros

/ ___ / 3 miembros

/ ___ / 4 miembros

/ ___ / 5 y más.

¿Cuál es su Nivel de Instrucción Escolar?

/ ___ / Primaria / ___ / Primer Ciclo / ___ / Secundaria

/ ___ / Universitaria / ___ / Vocacional / ___ / Otra

Especifique _____

¿Cuál es su Status Laboral?

/ ___ / Empleado

/ ___ / Desempleado

¿Cuánto es el ingreso familiar mensual?

/ ___ / B/. 100.00

/ ___ / B/. 101.00 - 200.00

/ ___ / B/. 201.00 - 300.00

/ ___ / B/. 301.00 - 400.00

/ ___ / B/. 401.00 - 501.00

/ ___ / B/. 501 y más

III. ASPECTOS EN TORNO AL DIAGNOSTICO DEL PACIENTE

¿Cuánto tiempo tiene que se le notificó la enfermedad discapacitante de su familiar? _____

¿Con quien compartió usted, el diagnóstico del paciente?

Madre / ___ / Padre / ___ / Pareja / ___ /

Amigo / ___ / Otro familiar / ___ / _____

Especifique

Cual fue la reacción de esta persona:

Miedo / ___ / Rechazo / ___ / Indiferencia / ___ /

Apoyo / ___ / Dolor / ___ / Recriminación / ___ /

Ira / ___ / Negación / ___ / Otros / ___ /

¿Conoce usted realmente la enfermedad del paciente?

Sí / ___ / No / ___ /

Explique _____

IV. FACTORES PSICO SOCIALES QUE AFECTAN A LOS FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDADES DISCAPACITANTES:

El motivo que lo lleva a usted a asumir la responsabilidad de cuidar al paciente es:

/ ___ / por afecto

/ ___ / por responsabilidad

/ ___ / por salario o pago

/ ___ / por compromiso moral

/ ___ / otros _____
Especifique

¿Cómo describe usted su ambiente familiar a partir de la enfermedad del paciente?

¿Cómo era antes su entorno familiar posterior de conocer la enfermedad del paciente?

El cuidar al paciente lo ha llevado a cambiar su estilo de vida:

/ ___ / económicamente

/ ___ / distracción o diversión

/ ___ / estado de ánimo

El tener la responsabilidad de cuidar al paciente ha experimentado alteraciones en su comportamiento tales como:

/___/ vergüenza /___/ irritabilidad

/___/ frustración /___/ cansancio

/___/ hostilidad /___/ rechazo

/___/ culpabilidad /___/ confusión

/___/ minusvalía

Que tiempo tiene su familiar de ser dependiente?

0-5 años /___/ /___/ 5-10 años /___/ más de 11 años

¿Recibió usted orientación sobre el cuidado del paciente?

Sí /___/ No /___/ Por qué _____


Si su respuesta es afirmativa. La orientación que recibió fue brindada por:

/___/ médico /___/ enfermera /___/ otro personal de salud.

GRACIAS

A QUIEN CONCIERNE

Por este medio, la suscrita **ZOILA MADRID DE RAMOS** con cédula de identidad personal 8-80-918, profesora de segunda enseñanza con especialización en Español, certifica que el trabajo de graduación para optar por el título de *Magistra en Política, Promoción e Intervención Familiar*, realizado por la licenciada **GILMA GONZÁLEZ DE HILL**, fue debidamente revisado siguiendo las normas que exige la lengua española.



ZOILA M. DE RAMOS
8-80-918

Panamá, 05 de marzo de 2013