

C 215 e
2012



Universidad de Valparaíso
Facultad de Derecho y Ciencias Sociales
Escuela de Trabajo Social
Campus Santiago

CUIDADORAS DE PACIENTES POSTRADOS Y DEPENDIENTES SEVEROS: PERFIL Y NIVELES DE SOBRECARGA, EN LA COMUNA DE LO ESPEJO.

INFORME FINAL DE SEMINARIO DE TITULO PARA OPTAR AL GRADO ACADEMICO DE LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL Y EL TITULO PROFESIONAL DE ASISTENTE SOCIAL.

Seminarista

María José Cancino Vivanco

Docente Guía

Violeta Flores Flores

Institución Patrocinante

Universidad de Valparaíso

Campus Santiago

Octubre

Santiago 2012



REF.: Informa evaluación y calificación Seminario
de Título de alumna que indica.

SANTIAGO, 23 de Noviembre de 2012.-

SEÑOR DECANO:

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesora Guía, cumpro con informar a Ud. la evaluación practicada y calificación que he asignado al Seminario denominado: **“CUIDADORAS DE PACIENTES POSTRADOS Y DEPENDIENTES SEVEROS: PERFIL Y NIVELES DE SOBRECARGA EN LA COMUNA DE LO ESPEJO”**, cursado durante el año académico de 2012 por la alumna de la Escuela de Trabajo Social – Campus Santiago, Srta. **MARÍA JOSÉ CANCINO VIVANCO**, incluyendo la sistematización de dicho seminario en el respectivo informe final.

Para efectos de la calificación se ha evaluado:

- a) Importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional;
- b) Aspectos metodológicos;
- c) Amplitud y suficiencia del desarrollo del tema y de la bibliografía utilizada;
- d) Régimen formal de citas;
- e) Carácter de la redacción y calidad del vocabulario técnico utilizado.

Uno de los aspectos importantes a destacar en el presente seminario es que nos devela un grupo social y realidad muy poco conocida en nuestra realidad y que juega un rol clave en la red social que opera en relación a los enfermos postrados y sin las cuales, no sería posible que tuvieran las atenciones y cuidados fundamentales para su sobrevivencia y muchas veces prolongación de sus vidas, las cuidadoras de pacientes postrados, pues en su mayoría son del género femenino. Dicho estudio no solo nos revela e importante rol, sino que además, permite caracterizar el perfil, la sobrecarga y riesgos a que están expuestas en su misión y las escasas redes que poseen para apoyarse y tratarse; constituyendo una realidad social invisible y que amerita conocimiento y preocupación de las instituciones públicas y de trabajo social.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Seminario de Título, con nota **5,0 (cinco coma cero)**.



VIOLETA FLORES FLORES
PROFESORA GUÍA

AL SEÑOR
ALBERTO BALBONTÍN RETAMALES
DECANO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
PRESENTE
VFF/fpu.-

REF.: Informa evaluación y calificación Seminario
de Título de alumna que indica.

SANTIAGO, 22 de Noviembre de 2012.-

SEÑOR DECANO:

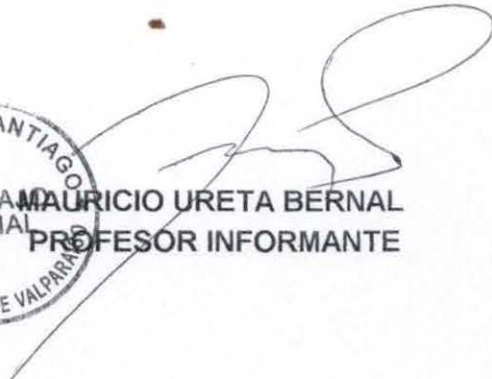
En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesor Informante, cumplo con informar a Ud. la evaluación practicada y calificación que he asignado al Seminario denominado: **"CUIDADORAS DE PACIENTES POSTRADOS Y DEPENDIENTES SEVEROS: PERFIL Y NIVELES DE SOBRECARGA EN LA COMUNA DE LO ESPEJO"**, cursado durante el año académico de 2012 por la alumna de la Escuela de Trabajo Social – Campus Santiago, Srta. **MARÍA JOSÉ CANCINO VIVANCO**, incluyendo la sistematización de dicho seminario en el respectivo informe final.

Para efectos de la calificación se ha evaluado:

- a) Importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional;
- b) Aspectos metodológicos;
- c) Amplitud y suficiencia del desarrollo del tema y de la bibliografía utilizada;
- d) Régimen formal de citas;
- e) Carácter de la redacción y calidad del vocabulario técnico utilizado.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Seminario de Título, con nota **5.0 (cinco coma cero)**




MAURICIO URETA BERNAL
PROFESOR INFORMANTE

AL SEÑOR
ALBERTO BALBONTÍN RETAMALES
DECANO
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
PRESENTE
MUB/fpu.-

ÍNDICE

Página	
	Introducción 5
	Capítulo I; Marco Político- Institucional 7
	1.1 Lo Espejo: 8
	1.2 Indicadores y antecedentes de salud en la comuna de Lo Espejo 9
	2. Sala de Rehabilitación con Base Comunitaria (RBC) 11
	3. La Medida 6 B; Subsidio para el cuidado de discapacitados y adultos mayores postrados 13
	Capítulo I; Marco de Referencia 15
	Problematización 16
	1.1 Justificación de la investigación 17
	1.2 Definición del Problema 17
	1.3 Limitaciones de la investigación 18
	Marco teórico 18
	2.1.1 Situación Internacional de la Discapacidad Física 19
	2.2 Población Dependiente/ Postrados: 20
	2.3 Cuidador: 20
	2.4 Síndrome del Cuidador 23
	2.5 Depresión y Ansiedad en la Población de Cuidadores de pacientes postrados. 25
	2.6 Sobrecarga y Dependencia del cuidador 26
	2.7 Aislamiento social 27
	Diagnostico 27
	3.1 Experiencias de Trabajo con cuidadoras de Pacientes Postrados 27
	3.2 Trabajo Social en Salud 27

Capítulo III; Marco metodológico	31
3.1 Objetivos	32
1.2 Hipótesis	32
1.3 Conocimiento de las variables	33
1.4. Población de estudio	33
1.5 Muestra	33
1.6 Instrumento de recolección de datos	34
1.7 Levantamiento y procesamiento de los datos	35
Capítulo IV; Descripción de los Resultados	37
Capítulo V; Conclusiones	47
Capítulo VI; Bibliografía	50
Capítulo VII; Anexos.	54

Introducción

La presente investigación hace referencia a cerca del tema de las cuidadoras de pacientes postrados y dependientes severos en la comuna de lo Espejo, estableciendo algunos parámetros del perfil de estas cuidadoras y sus niveles de sobrecarga.

El investigar el tema de las cuidadoras de pacientes postrados y dependientes severos surge a partir de la observación del medio en que se desarrolló la seminarista durante su periodo de estudiante, principalmente durante el tiempo que se efectuaron las prácticas profesionales. La primera práctica de caso; fue realizada en dos CECOF de la comuna de San Joaquín, allí se trabajo con los pacientes postrados y sus familias de manera cercana, quedando en evidencia la importancia de realizar una intervención con estas personas. La tercera práctica, de comunidad, fue efectuada en el departamento de Acción Social en la Municipalidad de Pedro Aguirre Cerda, específicamente en el departamento de discapacidad, lugar donde nuevamente se abordó el tema, y se mantuvo una interacción con los enfermos postrados, sus familias, conociendo las necesidades y vislumbrar soluciones desde estas instancias. Luego de hacer cercano el tema e interiorizarlo como una realidad cotidiana en la que me fui vinculando cada vez más, noté lo vulnerable, desprotegida y numerosa que es la población postrada, y la de sus cuidadoras a cargo

La población de enfermos postrados y dependientes severos se concentra en los segmentos de la tercera. Siendo un problema que afecta y se relaciona con los adultos mayores lo provoca alta preocupación ya que los adultos mayores son una población en aumento tanto a nivel mundial como local, presentando un crecimiento acelerado. En Chile esta situación se ha visto reflejada en las siguientes estadísticas; en el año 2000, la población de adultos mayores correspondía al 7% de la población total, cifra que se espera que aumente para el año 2030, correspondiendo al 15% de la población total. En cuanto lo que es la esperanza de vida, ésta ha en aumento, alcanzando los 75 años para los hombres y los 80 años para las mujeres, en la actualidad y con posibilidades de seguir en ascenso.

A nivel mundial, las enfermedades crónicas, representan las principales causas de morbilidad, discapacidad y mortalidad en la vejez. Sin embargo, los sistemas sanitarios a nivel primario, enfocan gran parte de su atención a las personas con patologías agudas y a los integrantes de otros grupos etareos, con mayor proyección de vida. Se hace necesario que los equipos de salud orienten su atención a satisfacer las necesidades de las personas adultas mayores y familia, contribuyendo a mejorar su integración en otros niveles de atención, para así asegurar la continuidad en los cuidados.

Por su parte las cuidadoras de enfermos postrados y dependientes severos, son mujeres que brindan cuidado y protección a un familiar. Es una labor voluntaria la cual requiere de largas horas de trabajo además de mucha dedicación, tanto que muchas de ellas llegan a una dependencia psíquica y emocional hacia su enfermo, generando sobrecarga en sus labores. Pese a su enorme esfuerzo no son, necesariamente, compensadas por el resto de las personas que la rodean, o por el enfermo que protegen. El excesivo cuidado que brindan, tanto por la cantidad de horas que dedican como por la preocupación que destinan a la labor, muchas veces implica un alto nivel de sobrecarga; física, emocional, y mental, que provoca cuadros de depresión, o de ansiedad.

Tal como se especifica en el marco institucional existen normas que se preocupan de los pacientes postrados y de algunos cuidadores a través del estipendio, pero el pago mensual de \$ 20.000, (que siempre se atrasa en a lo menos un par de meses), el cual no es suficiente, pues se ha demostrado que muchas veces este pago no se destina al cuidador sino que al enfermo, debido a la alta exigencia en la obtención de este beneficio el dinero se hace poco para al mantención del paciente. Pero mas allá del dinero que se les pueda entregar a las cuidadoras, no existen medidas que den una solución los temas de necesidades psicosociales o afectivos, lo cual abre un nuevo campo de acción para los trabajadores sociales puesto que somos nosotros los que contamos con la mayor batería de instrumentos y herramientas para ayudar a este grupo de mujeres desprotegidas, teniendo la ventaja de poder realizar trabajo con familias desde los propios hogares y también tenemos la capacidad de conformar grupos y habilidades para reinsertarlas en la labor comunitaria.

Para poder realizar una investigación donde se pudiese establecer algún tipo de perfil y los niveles de sobrecarga en las cuidadoras de pacientes postrados y dependientes severos, fue necesario acudir a una comuna que presentara las características de lo que se quería trabajar. Por lo que se escogió la comuna de Lo Espejo, la cual es una comuna con una alta presencia de adultos mayores, además de ser una comuna con altos índices de vulnerabilidad, pero que cuenta con un equipo especializado en el trabajo de pacientes postrados desde la instancia de la Sala de RBC. Es aquí donde se genera el lazo con el municipio, el departamento de salud, siendo el lugar que se fijan las líneas de la investigación y se diseña un plan de trabajo para el año.

Para dar comienzo a la intervención se comenzó generando trabajando con las redes comunales, municipales y comunitarias, ya que se pretendía realizar una investigación experimental, a modo de experiencia, la cual se estableciera como grupo de cuidadores, pero por diversos inconvenientes burocráticos y de participación no se pudo llevar a cabo, quedando solo en la parte diagnóstica y de primeros contactos del proceso.

Luego que se establecieron las redes se comenzó con el trabajo de talleres de Desarrollo personal para las cuidadoras, donde se les explicó en que consistía el síndrome del cuidador; como prevenirlo, y como enfrentarlo. Era en esta instancia donde se les aplicaban las fichas personales, que permitieron generar los perfiles, y la entrevista de Zarit, la cual mide los niveles de sobrecarga.

Una vez recogido todos los datos se tabulaban e interpretaban punto por punto para luego de tenerlos todos establecer un panorama general de la situación.

Luego de exponer los resultados nos encontramos con que efectivamente los niveles de sobrecarga en las cuidadoras era muy elevados y que el perfil corresponde principalmente a mujeres, cercanas a los 60 años, familiares directos, con bajos ingresos económicos.

Capítulo I
Marco Político-Institucional

1.1 Lo Espejo:

La comuna de lo Espejo es una comuna nueva, con pocos años de vida en sí, ya que fue fundada en mayo de 1991 cuando Patricio Alwyn firmó el decreto con fuerza de ley en donde delimitó las nuevas comunas de la capital. Pero la historia de la comuna comienza mucho antes de 1991, los primeros registros que se tienen de la comuna son desde el siglo XIX cuando la zona se dividía en los fundos Lo Sierra, Las Turbinas, La Divisa, entre otros, nombres de sectores que se mantienen hasta estos días.

El 9 de Enero de 1930 se dicta el decreto de Ley que determinó las comunas del Gran Santiago, indicando que la comuna de La Cisterna, designándose a la vez a Lo Espejo como o un distrito de ella. Ya en esa época la comuna de la Cisterna era principalmente urbana con pocas viviendas rurales, pero con aspectos campestres acordes al momento. En las décadas siguientes Lo Espejo continuó con el ritmo de crecimiento habitual como los otros pueblos de la zona central. La cercanía y contacto con Santiago se debió a la del servicio ferroviario de la Comuna con el que es conocido hasta ahora el sector de Pueblo Lo Espejo, el más apartado y rural de la comuna.

Durante el siglo XX debido a la creciente migración de campesinos y provincianos hacia al capital, Santiago se fue expandiendo cada vez más, haciendo que estos horizontes llegaran prontamente a Lo Espejo y otras comunas cercanas al anillo urbano. En las décadas del 60 y 70, eran comunes las tomas de terreno y esta comuna no fue la excepción, gran parte de ella es conformada por tomas ilegales, y posteriores loteos, siendo las poblaciones con mayor cantidad de habitantes donde se dio esta situación, como las poblaciones de la José María Caro, Santa Adriana, Clara estrella, Lo Valledor y Villa sur.

Un hecho importante en la historia local es la conocida como "matanza de la población José María Caro" el ocurrido el 19 de noviembre de 1962 durante un paro de trabajadores, donde vecinos protestaban en la vía férrea fueron reprimidos por una patrulla militar, en este hecho hubo numerosos heridos, 6 trabajadores muertos y una dueña de casa quien se encontraba en su domicilio planchando cuando ocurrieron los hechos.

Durante la dictadura, Lo Espejo fue una de las comunas más afectadas tanto por la represión como por los altos índices de desempleo que se comenzó a presentar. Contándose como uno de los casos más simbólicos el del 13 de octubre de 1973 en donde fueron secuestrado y desaparecidos 20 menores de edad.

Ya en democracia se conforma la Comuna como tal, donde se establecen los límites; Por el norte Av. Lo Ovalle, por el poniente, Av. Cerrillos, por el sur Av. Lo Espejo y por el oriente la autopista norte-sur.

Durante todo este tiempo, desde las primeras elecciones, el único alcalde ha sido don Carlo Inostroza.

La comuna tiene una población de 99.601 habitantes según el CENSO 2012, del cual el 10,06% tiene 60 años o más. La población comunal pertenece principalmente los estratos medios y bajos, demostrando altos índices de vulnerabilidad. Lo Espejo se encuentra dentro de las comunas más pobres de la región, en donde el 85% de la población es perteneciente al grupo NO pobre, lo que está por debajo del índice nacional. Los ingresos en los hogares de la comuna están muy por debajo del promedio nacional y, aun más, regional en donde el ingreso promedio es casi la mitad del percibido en la región. Tal como lo muestra la siguiente tabla realizada con los datos de la encuesta CASEN entre los años 2003-2009. También cabe destacar que es la comuna con más densidad poblacional de Chile; 12.800 habitantes, con una densidad de 15.667 hab./km², según el CENSO 2002.

2.2 Hogares según pobreza CASEN 2003-2009

Pobreza en los Hogares	2003	2006	2009	% según Territorio (2009)		
				Comuna	Región	País
Pobre Indigente	485	1.059	1.699	6,19	2,65	3,44
Pobre No Indigente	3.649	3.058	2.390	8,70	7	9,30
No Pobres	22.946	21.795	23.377	85,11	90,35	87,26
Total	27.080	25.912	27.466	100	100	100

Fuente: Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN), Ministerio de Desarrollo Social.

2.4 Ingreso promedio de los hogares CASEN 2003-2009

Ingresos Promedios	2003	2006	2009	Región	País
Ingreso autónomo	346.044	414.210	575.789	995.759	735.503
Subsidio monetario	6.433	5.712	17.525	12.724	18.792
Ingreso monetario	352.477	419.922	593.314	1.008.483	754.295

Fuente: Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN), Ministerio de Desarrollo Social.

1.2 Indicadores y antecedentes de salud en la comuna de Lo Espejo

En Chile las personas tienen distintos accesos a los servicios de salud según seguro al que estén afiliados. En el año 2009 el 78,9 % de la población pertenece al seguro público, y 13,04% a seguros privados (ISAPRES). De acuerdo a datos CASEN, el sistema público ha tenido un incremento sostenido de sus beneficiarios desde el año 2003. En el mismo periodo se observa una creciente disminución del porcentaje de población no cubierta por ningún seguro de salud.

La encuesta Casen 2009 permite constatar que existen importantes diferencias regionales en la afiliación a un determinado sistema, verificándose la mayor tasa de afiliación a ISAPRE en Región Metropolitana (20% versus 13% del promedio nacional). FONASA clasifica a sus beneficiarios en tramos según ingreso (A/B/C/D), lo que determina su forma de acceder a la atención de salud. El año 2010, del total de los afiliados a FONASA, el 34,9% se inscribe en grupo A (personas carentes de ingresos), personas para las cuales no está disponible la modalidad de libre elección.

En cuanto a Lo espejo alrededor en el año 2003 un 88% de las personas se atienden en el servicio público de salud, aunque este indicador se presenta con una tendencia a la baja, siendo cada vez mas las personas que están optando por el sistema de ISAPRES o particular.

Población según sistema de salud CASEN 2003-2009

Sistema Previsional	2003	2006	2009	% según Territorio (2009)		
				Comuna	Región	País
Público	88.540	86.187	85.667	84,02	71,43	78,79
Isapre	10.278	8.547	6.565	6,44	19,80	13,04
Particular	12.402	11.028	9.726	9,54	8,77	8,17
Total	111.220	105.762	101.958	100	100	100

Fuente: Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (CASEN), Ministerio de Desarrollo Social.

De estas personas que se atienden en el servicio público de FONASA la mayoría pertenece al estrato A, tal como lo muestra la siguiente tabla.

Población en FONASA según nivel DEIS 2010

Población según Tramo	Comuna		Región		País	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Grupo A	37.663	40,97	1.499.981	31,79	4.367.808	34,88
Grupo B	24.380	26,52	1.397.820	29,63	3.958.375	31,61
Grupo C	14.982	16,30	857.413	18,17	2.040.215	16,29
Grupo D	14.904	16,21	962.575	20,40	2.157.663	17,23
Total	91.929	100	4.717.789	100	12.524.061	100

Fuente: Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS), Ministerio de Salud (MINSAL).

En la comuna de Lo Espejo existen cuatro CESFAM que atienden a 105.973 inscritos según el DEIS (Departamento de Estadísticas e Informaciones de Salud). Los cuales dividen a la atención según las poblaciones más próximas a cada centro de salud. Los centros son; el CESFAM Pueblo Lo Espejo que atiende al sector sur de la comuna, el CESFAM Julio Acuña Pinzón que atiende al sector centro de la comuna, CESFAM Mariela Salgado (ex Lo Valledor tres), que atiende el sector norponiente de la comuna y que atiende a un numero considerable de personas de la comuna de Pedro Aguirre Cerda que aun no hacen el cambio de "consultorio", y CESFAM Clara Estrella que atiende al sector oriente de la comuna. En cada uno de los cuatro CESFAM se encuentra un SAPU, la comuna además cuenta el CESAM, que es en Centro de Salud Mental, y la Sala RBC que es la Sala de Rehabilitación con Base Comunitaria, estas dos últimas atienden a personas de toda la comuna, incorporando a los cuatro centros de salud familiar.

2. Sala de Rehabilitación con Base Comunitaria (RBC)

El lugar desde donde se realiza la investigación es la RBC de Lo Espejo. La sala de Rehabilitación con Base Comunitarias, desde ahora RBC, están orientadas a asegurar que las personas discapacitadas puedan sacar el máximo provecho de sus facultades físicas y mentales, a través de la rehabilitación, beneficiándose de las

oportunidades y servicios comunes y alcancen la plena inserción social dentro de la comunidad y la sociedad en que están inmersos.

Como elemento constitutivo de una política social, a RBC contribuye a promover los derechos de las personas con discapacidad integrándolas en sus respectivas comunidades, así como permitiéndoles disfrutar de buena salud y bienestar, además de posibilitar su plena participación en actividades de índole social, educativa, cultural, religiosa, económica y política. La RBC presupone la delegación de responsabilidades y traspaso de recursos por parte de los gobiernos a las comunidades para que éstas puedan cimentar sus programas de rehabilitación. La rehabilitación basada en la comunidad constituye una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidad. La RBC se lleva a cabo por medio de los esfuerzos combinados de las propias personas discapacitadas, de sus familias y comunidades, y de los servicios de salud, educativos, sociales y de carácter laboral correspondientes.

Las RBC están determinadas por las entidades de la UNESCO y la OMS ya que son ellas las que le dieron la consistencia y han levantado su importancia en el sistema de salud. En Chile por su parte todas las RBC y CCR (Centro comunitario de Rehabilitación) funcionan bajo los mismos objetivos de rehabilitación, que son los siguientes.

• Objetivo General

"Mejorar la calidad de vida de las personas en situación de discapacidad permanente o transitoria, y sus familias, permitiendo el acceso a ambos a un proceso de prevención de discapacidad, tratamiento y rehabilitación, facilitando su inclusión social.

Reducir la proporción de personas que presentan limitaciones funcionales y dolor crónico en relación a patologías osteomusculares."¹

• Objetivos Específicos

1. Desarrollar una plataforma técnica flexible, dinámica, adaptable que permita incorporar escalonadamente acciones de rehabilitación con énfasis en el nivel primario de atención.
2. Ampliar la cobertura e implementación de rehabilitación integral (movilidad, vida diaria, y orientación en comunicación y lenguaje, cognitiva), como apoyo a las acciones de salud GES.
3. Otorgar prestaciones integrales de rehabilitación al usuario en situación de discapacidad permanente o transitoria, soporte al cuidador y a la familia facilitando el acceso al apoyo terapéutico.
4. Entregar herramientas de rehabilitación a la familia y comunidad para mejorar el manejo de la persona en situación de discapacidad en el hogar
5. Entregar herramientas de rehabilitación al paciente, familia y comunidad para la prevención de la discapacidad.
6. Desarrollar y articular la red de rehabilitación a nivel comunitario y entre las distintas instancias en los Servicios de Salud²

¹ Programa de Rehabilitación Integral de salud, Ministerio de Salud. Santiago 2007

² Programa de Rehabilitación Integral de salud, Ministerio de Salud. Santiago 2007

En Chile se ha generado una nueva política de salud donde el tema de la rehabilitación ha tomado relevancia, enfocándose en dos pilares fundamentales la rehabilitación física y la acción comunitaria, entendiéndola como un proceso clínico-social, vinculado estrechamente, a la aplicación de tecnologías sanitarias adecuadas a las necesidades observadas y sentidas por la población usuaria, en un contexto de trabajo en red multisectorial, que organice, coordine y optimice los recursos de salud disponibles con el objeto de generar un mejor funcionamiento de las personas y sus familias, y así, promover las oportunidades de inclusión social, participación y equidad, de la persona en situación de discapacidad y su familia.

Actualmente la red de rehabilitación no se encuentra suficientemente desarrollada a nivel nacional, si bien existen organizaciones y centros la mayoría es de uso particular y se centra en la rehabilitación física, lo que se busca con estas salas es que exista una mayor coordinación en los tratamientos, sobre todo en los corto plazo, detectando cuales son los de mayor demanda e involucrará a la comunidad en el desarrollo de las enfermedades, contando desde el la prevención, hasta el tratamiento. Las necesidades sugeridas con las que se comienza a trabajar son aquellas intervenciones GES, que de algún modo terminarán en discapacidad, aunque sea temporal, como artrosis y las del tipo músculo-esquelética.

Las estrategias de intervención de las salas se centra en mejorar la accesibilidad a las prestaciones que entrega el equipo rehabilitador, con un nivel de calidad adecuado, implica desarrollar nuestro trabajo bajo tres columnas ³

1º Columna: acercamiento físico

- Desarrollo de la red de rehabilitación a nivel de establecimientos de atención primaria de salud y hospitales de menor complejidad: centros integrales de rehabilitación, centros de rehabilitación basada en la comunidad, equipos rurales de rehabilitación integral. Contemplando también el desarrollo que tienen los CESFAM en el tema de rehabilitación a través de las salas integrales, según las características de cada población.
- Incorporación de un equipo básico de rehabilitación conformado por Kinesiólogo y Terapeuta Ocupacional, preferentemente con formación en Rehabilitación de Base Comunitaria.

2º Columna: Respuesta Oportuna y Adecuada a la Demanda de Prestaciones de los Usuarios

- Incorporación progresiva de prestaciones de rehabilitación con un enfoque de Salud Familiar y comunitario, entregando herramientas a la familia y la comunidad para dar continuidad a la intervención terapéutica y los cuidados en el hogar.
- Determinación del perfil diagnóstico de la población demandante de prestaciones de rehabilitación a nivel local.
- Articulación de redes sociales, comunales y gubernamentales maximizando el uso y coordinación de los recursos disponibles.
- Formación de monitores y transferencia de conocimientos como parte de la estrategia de fortalecimiento de las redes comunales.
- Difusión de los derechos de las personas en situación de discapacidad y, particularmente, facilitar el acceso de estos a los subsidios del Estado.
- Vincular funcionalmente las acciones del Programa de Rehabilitación Integral, con otros programas asociados a situaciones de discapacidad, tales como Programa de Atención a Personas con Discapacidad Severa (Postrados) y Ayudas Técnicas de SENADIS.

3ª columna: Prevención

- Desarrollo de actividades de prevención de discapacidad en adultos mayores en situación de riesgo y colaboración con las actividades que realiza el Programa en prevención de la discapacidad en el adulto mayor autovalente.
- Difusión de los derechos de las personas en situación de discapacidad y, particularmente, facilitar el acceso de estos a los subsidios del Estado.
- Colaboración con el Programa de Prevención Cardio-vascular.
- Abrir el espacio físico a otros programas que tengan este carácter preventivo, por ejemplo, CENEX.

3. La Medida 6 B: Subsidio para el cuidado de discapacitados y adultos mayores postrados

Se trata de una de las 36 medidas definidas por el Gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet, para realizarse dentro de los 100 primeros días de su mandato. La cual consta en paliar la situación de los adultos mayores postrados pobres y sus cuidadores.

La medida 6B contempla una parte legislativa, a través de un proyecto de ley, para que las asignaciones familiares y los subsidios únicos familiares sean pagados a la madre (medida 6A) y una parte administrativa, que consiste en un subsidio para el cuidado de discapacitados y adultos mayores postrados, que se pagará a quienes estén a cargo de su cuidado medida (6B)

Esta medida apunta a dar apoyo a personas que sufren de dependencia severa y son cuidados por sus familias. Muchas veces este cuidado es inadecuado, además de resultar en una presión agobiante para la familia.

Considerando que el cuidado de un paciente postrado es una necesidad socio-sanitaria básica, la medida consiste en la aplicación de un programa orientado a mejorar la calidad del mismo, en el marco de un sistema de cuidados basado en la capacitación permanente de la familia que cuida al postrado. Así mismo esta medida procura disminuir la carga existente en el cuidador, a través del apoyo monetario a la familia.

Basado en estimaciones sobre la prevalencia de la discapacidad severa en Chile, el programa contempla atender a 61.966 adultos mayores postrados y a 42.909 personas postradas y con discapacidad, en total 104.875 personas. Se contempla para la totalidad de las 104.875 personas postradas un programa de formación para sus familias. A su vez, de las 104.875, un total de 14.078 son postrados pobres e indigentes (6.011 adultos mayores postrados y 8.067 <60 años postrados con discapacidad) (www.segpres.cl consultado el 29/01/2007)

- Objetivo de la Medida 6B

Mejorar la calidad del cuidado de la persona postrada y aliviar a la familia cuidadora, disminuyendo la carga del cuidador/a, impidiendo de este modo la institucionalización.

- Descripción de la Medida 6B

"La iniciativa consiste en la entrega de una ayuda monetaria (20 mil pesos mensuales) a todos los familiares que tengan a su cuidado alguna persona postrada de cualquier edad, alguna persona con demencia, que sea beneficiario de Fonasa y estén clasificados mediante la ficha CAS II y/o Evaluación Social del municipio, como pobres no indigentes e indigentes. Además consigna capacitación, apoyo y asistencia técnica de un equipo de salud, a través de una visita domiciliar que velará por la condición y calidad del cuidado al interior del hogar en que reside la persona". (www.segpres.cl acceso 29/01/2007)

3.2 Pago del estipendio

El pago del Estipendio es una garantía que se especifica en la medida 6B, la cual se gestiona a través de los Centros de Salud. Para poder hacer efectivo este pago se debe cumplir con requisitos socioeconómicos, que el cuidador haya dejado de trabajar para dedicarse exclusivamente al cuidado del familiar, y que el paciente postrado este en situación grave. Para verificar si se cumple con los requisitos se hacen a los menos dos vistas domiciliarias, una por parte de la trabajadora social, quien se preocupa del entorno familiar y de las condiciones socioeconómicas del paciente y la otra por parte del enfermero quien levanta un diagnóstico de las condiciones de salud del postrado.

La Ley faculta a los Municipios a través del Decreto N° 10 de 01/01 de 1999, el que modifica al Decreto 3860 del 16/11 de 1995 del Ministerio del Interior, respecto a "Normas complementarias para la administración e inversión de recursos del fondo social", cuyo objetivo sea financiar programas y proyectos de carácter social, especialmente aquellos orientados a superar la extrema pobreza; elaborados y presentados por los distintos Ministerios.

El Municipio, con las facultades que le confiere la Ley Orgánica Constitucional de Municipalidades 18.695 y sus modificaciones posteriores, puede decretar la aprobación de Programas Sociales como es el caso de la medida presidencial 6B y reconocer a personas naturales individualizadas, para proceder al pago del estipendio en cuestión.

Es un Programa de Gobierno, que se vincula a un Programa existente en el MINSAL, * Programa de Resolutividad 2006, aprobado por Resolución Exenta N° 351 del 9/2/2006.

Se ha dictado para su efecto la Resolución exenta N° 482 del 17 de mayo 2006, la cual aprueba la complementación del Programa, que incorpora el pago del estipendio a cuidadores familiares de Postrado.

3.2 "Programa de Atención Domiciliaria a os Pacientes Postrados"

En la comuna de Lo Espejo, así como otras comunas, se realiza atención domiciliaria a los pacientes postrados, la cual consiste en una revisión periódica al enfermo para controlar su situación. Las vistas se hacen por un equipo especializado, el cual esta conformado por un medico, un enfermero, un terapeuta ocupacional y en algunos casos de un Trabajador Social. Dependiendo de la gravedad del enfermo es la regularidad de las visitas, puesto que si esta en una situación severa los controles son cada tres meses, si es moderado es cada cuatro meses y si es leve es cada seis meses.

En estas visitas se actualizan los datos y se corrobora si es necesario el pago del estipendio, para regular esta situación se debe hacer una visita domiciliaria por parte del trabajador Social del lugar. En el caso de Lo Espejo, la Sala RBC no cuenta con este profesional por lo que debe ser derivado al trabajador social del CESFAM correspondiente.

El programa nace a partir de la necesidad de estas personas en ser atendidos y revisar su situación médica, y por la incapacidad de traslado debido a su misma condición. Se ampara en la medida 6B, explicada anteriormente y por lo mismo al ser realizada con éxito se tiene una remuneración económica para el equipo que participó en la ejecución del este.

Capítulo II
Marco de referencia

1. Problematización:

1.1 **Formulación del Problema**

Los cuidadores de enfermos postrados son personas que se dedican de manera permanente del cuidado y la protección de familiares con alto grado de dependencia, física y emocional.

Se calcula que en la comuna de Lo Espejo hay alrededor de 250 personas postradas, lo que representaría un 2.48% de la población comunal. Estos registros no son oficiales ya que es una cifra especulativa, la cual varía mes a mes debido al alto índice de mortalidad de esta población, y el número irregular de personas que se integran por motivos de accidentes, enfermedades cardiovasculares, cáncer, y otras enfermedades catastróficas. De allí que sea más difícil cuantificar, dimensionar y caracterizar, sin embargo las cifras que se logran calcular no dejan de ser relevantes ya que debemos considerar que por cada postrado existe una familia, y en la mayoría de los casos, una cuidadora, llamado así porque están representadas principalmente por el género femenino.

La magnitud del problema pareciera que no es tan alta, porque si bien, ya se tienen algunos referentes del conflicto y que se pretende dar una solución, no se aborda como corresponde ni se le da la relevancia apropiada. Que desde hace algunos años se este tratando de intervenir en el tema nos demuestra que ya existen algún impacto en relación al tema. En cuanto a la gravedad del conflicto ya que como se argumento anteriormente los niveles de vulnerabilidad del cuidador son altísimas y son de alto impacto en la vida de estas personas.

La situación se vuelve más compleja debido a las condiciones de vida que tiene por un lado el postrado y dependiente severo, y por otro lado a las condiciones de vida que se ve expuesto el cuidador, de privándose de condiciones sociales, postergando su alimentación y hasta su aseo personal por la alta demanda de labores a las que se ve enfrentado día a día.

En un principio escuchar de este tema no genera interés ni preocupación, en la mayoría de las personas debido a que se visualiza la condición de postrado es una posibilidad lejana y remota la cual ocurre en otras personas, en cuanto al rol de cuidador es algo que aun más distante e incuestionable, hasta el momento de enfrentar la situación, pensando muchas veces que será de corta duración, liviana y acotada, creyendo que puede ser compatible con el resto de las actividades cotidianas, lo cual en la realidad no es tal, ya que el ser cuidador es una labor extensa, pudiendo durar años, absorbiendo a las personas cada vez más, excluyéndolas de su entorno social y de las actividades que se solía desenvolver.

Lo antes descrito nos refleja el impacto que provoca en la vida de las personas, convirtiéndolas en una población vulnerable y desprotegida por los demás. Debido a su baja participación en actividades sociales y poca interacción con redes las aísla cada vez más, dejándolas fuera de programas y proyectos a los cuales pudiesen postular si pertenecieran a algún grupo de interés.

La investigación nos entrega ciertas luces de lo que significa el problema de las cuidadoras, brindando algunos parámetros de quiénes y cómo son, además de dejar en evidencia algunas de sus necesidades. En este contexto se pretende instalar el problema, con el fin de hacerlo parte de la labor del trabajo social, entendiendo que en Chile son pocas los documentos al respecto, encontrándose algunas referencia en el ámbito de la enfermería y concentrada principalmente en la región de los Ríos.

En relación con la labor del trabajo social resulta ser un nuevo tipo de intervención en salud, que si bien se realiza no se hace desde los centros de rehabilitación comunitaria abriendo un nuevo campo donde desenvolverse, es más en los centros de rehabilitación o en las salas con Base comunitaria, la labor del trabajo social recién se está instalando, con presencia de unos pocos días a la semana y donde no se profundiza el trabajo con la familia de los pacientes que se alienden en estos lugares.

1.2 Justificación de la investigación

El investigar este tema surge por el interés al observar que los cuidadores de pacientes postrados y dependientes severos es una población en aumento. La mayor parte de los enfermos son adultos mayores, la cual es una población creciente, donde aumentan los años de vida pero no la calidad, provocando esta situación.

Cabe considerar que la población estimada de enfermos postrados y dependientes severos, el amenos en al comuna de Lo Espejo, es de un 2%, lo cual implica que la cantidad de cuidadoras es un porcentaje similar, cifra variable dependiendo de las características geográficas y sociales de la comuna pero que no deja de ser de alto impacto, sin que se reconozca ni hayan medidas que prevengan el tema.

La necesidad de llevar a cabo esta investigación surge por los siguientes criterios procedentes desde la disciplina del trabajo social, y que conforman al problemática son:

- La población de postrados y de enfermos dependientes es una población que se encuentra en aumento, siendo una de las razones principales la mayor expectativa de vida y el incremento de los adultos mayores.
- A pesar de la cantidad de personas que se encuentran en situación de dependencia, no existen investigaciones cuantitativas; que nos indiquen los puedan ser. Ni investigaciones cualitativas del tema; que nos expliquen el porque se llega a esta situación y cuales son sus condiciones de vida.
- En la salud pública, en especial la atención primaria, tiene un nivel de importancia considerable ya que existe el "Programa de Atención al Paciente Postrado", el cual consiste en atención domiciliaria que se realiza de manera periódica para ver el estado de salud y el entorno familiar en caso del trabajador social. (revisar en el informe institucional, Cap. 2)
- El programa está orientado al bienestar del paciente postrado, pero no regula la situación del cuidador, por lo que los cuidadores se ven desprovistos de soporte en redes de apoyo, tanto institucionales, (sanitarias, educacionales) o del tipo más informal como las redes de apoyo comunitario.
- La labor de cuidador es una labor voluntaria, de carácter familiar, permaneciendo en el anonimato lo cual lo lleva a tener escaso reconocido por el resto de la comunidad, pero es de vital importancia ya que sin esta protección y atención al paciente postrado esté tendría una menor calidad de vida de y menos prolongada.
- Los niveles de carga que presentan los cuidadores, y su responsabilidad frente a su familiar, son muy altos, pero son menospreciado por otros integrantes del círculo familiar por lo que la responsabilidad recae en sólo una persona.
- Estos altos niveles de sobrecarga convierte a las cuidadoras en sujetos proclives a enfermedades mentales y físicas lo que las convierte a su vez en potenciales sujetos de protección en el mediano plazo, y probables enfermos dependientes a futuro.

1.3 Definición del Problema

Lo que se va a investigar son; las características generales de las cuidadoras de pacientes postrados en la comuna de Lo Espejo, y los niveles de sobrecarga a los que se ven expuestos. Para poder lograrlo nos paramos desde la Sala de Rehabilitación con Base Comunitaria (Sala RBC), lugar que favorece las condiciones de investigación, trabajo e intervención por ser centro institucional reconocido y cercano dentro de estos usuarios.

1.4 Limitaciones de la investigación

Fueron limitantes para nuestra investigación la escasa disposición de las cuidadoras en las instancias de participación ofrecidas a ellas, por el mismo hecho de que las cuidadoras no tienen el tiempo para asistir a talleres, porque no pueden dejar a su enfermo solo, siendo pocas las que cuentan con un cuidador secundario. Otra dificultad es la burocracia del sistema de salud, ya que para poder intervenir se necesita muchos permisos y de la dependencia de otros trabajadores, sumado a las características propias del municipio, el cual posee escasos recursos económicos, por lo mismo carece de infraestructura y de recursos humanos a disposición.

2. Marco teórico:

2.1.1 Situación Internacional de la Discapacidad Física

"Se considera persona con discapacidad a todas aquéllas que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que le hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social. Según la Organización Mundial de la Salud, OMS, en su clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), publicada en 1980, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. En la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada en el 2001, discapacidad aparece como un término baúl para déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales individuales (factores ambientales y personales)".³

La OMS (Organización Mundial de la Salud) estima que 600 millones⁴ de personas viven con discapacidad de diversos tipos, el 80% de ellas lo hace en países de bajos ingresos, las mayorías pobres, carentes de acceso a servicios básicos ni a servicios de rehabilitación. Estimaciones de la OPS (Organización Panamericana de la Salud) en países en vías de desarrollo, como Chile, calculan que entre 7.5% y 10% de la población presenta algún grado de discapacidad en general, estimación que para Chile representa un millón quinientas mil personas.

Dicha organización, en la Reunión del Consejo Ejecutivo del 8 de Abril de 2004, se propuso la meta de lograr igualdad de oportunidades y la promoción de los derechos humanos en aquellas personas con discapacidades, especialmente los más pobres, para lo cual entrega directrices en tres áreas⁵:

³Ley N 19.284, sobre Integración Social de Personas con Discapacidad, el artículo 3, inciso 1. Aprobada en Octubre del 2001.

⁴ Organización Mundial de la Salud, Consejo Ejecutivo, 114° reunión, punto 4.2 del orden del día provisional, EB 114/4, 8 de Abril de 2004.

⁵ Organización Mundial de la Salud, Consejo Ejecutivo, 114° reunión, punto 4.4 del orden del día provisional, EB 114/4, 8 de Abril de 2004.

- 1.- Atención Médica: los Estados deben asegurar la prestación de atención médica eficaz a las personas con discapacidad,
- 2.- Rehabilitación: Los Estados deben asegurar la prestación de los servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad, a fin de que logren alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad,
- 3.- Servicios de Apoyo: los Estados deben velar por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, incluidos los recursos auxiliares, a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos.

Entre los factores de riesgo, que favorecen el aumento de las discapacidades, que presenta Latinoamérica se encuentran, entre ellas: el envejecimiento de la población, la pobreza extrema, la desnutrición, el abuso de alcohol y drogas, los accidentes, las guerras, la violencia social, el desplazamiento de grupos poblacionales y los desastres naturales. Además, se han incrementado las enfermedades emergentes, reemergentes y crónicas como causas productoras de discapacidades.

Aproximadamente son 85 millones de personas con algún tipo de discapacidad en la región, siendo la accesibilidad y la movilidad las principales dificultades que enfrenta la esta población, debido a las barreras arquitectónicas y urbanísticas que intensifican los problemas para integrarse al mercado laboral y realizar las actividades cotidianas. En la mayoría de los países, la atención en este aspecto es descoordinada y los Centros de Rehabilitación se encuentran en los establecimientos de alta complejidad, existiendo déficit en los niveles intermedios y en la atención primaria, aunque en Chile precisamente esta situación está siendo revertida.

Las organizaciones internacionales han avanzado en colocar el tema de la discapacidad como un derecho humano, instando en los gobiernos el generar políticas preventivas, de promoción y protección, de manera que estas personas tengan igualdad de oportunidades como el resto de la población. Aunque en general no existen estudios al respecto para planificar las políticas que se aplicarán excepto en Chile, Panamá y Perú.

2.1.2.- Antecedentes Epidemiológicos de la Discapacidad en Chile

El Ministerio de Salud y el INE realizaron, durante el año 2000 la Encuesta de Calidad de Vida y Salud⁶, basándose en una muestra representativa de todo el país. En ella encontraron que un 21.7% de la población mayor de 15 años presenta algún tipo de discapacidad: el 13.8% para ver, el 5.9% para oír, el 2.1% para hablar y el 3.9% para caminar.

El Censo 2002 determinó que el 2.21% de la población chilena presenta algún grado de discapacidad.

La Encuesta CASEN 2006 en el ítem Discapacidad, establece que en Chile 1.119.867 de personas presentan algún tipo de discapacidad, lo que corresponde a la 6.9% de la población país, cifra que aumenta considerablemente en la población adulto mayor la cual es de un 27.8%.⁷

En la población con condiciones socioeconómicas bajas, la prevalencia de la discapacidad (20.04%) es el doble que en la población con condiciones socioeconómicas no bajas (10.49%). Concentrándose un 10.3% se concentra en el primer decil y el último decil presenta tan sólo un 3.2%.

⁶ Encuesta Nacional Calidad de Vida y Salud. Ministerio de Salud, Instituto Nacional de Estadísticas, 2002.

⁷ Encuesta CASEN 2006: Ítems de discapacidad. Ministerio de Planificación.

El 63% de las personas con discapacidad se encuentra en el hogar realizando trabajo doméstico, sólo 500.494 de ellas se encuentran incorporadas al mercado laboral, cifra que representa el 4.6% de la población en edad laboral.

El acceso a los servicios de salud se hace preferentemente para obtener atención básica de salud, diagnóstico, y sólo un 6.49% obtuvo atención de rehabilitación en los últimos doce meses. Las demás atenciones se orientan a beneficios sociales como subsidios, pensiones y ayudas técnicas.

En relación al adulto mayor, en Chile, el grupo etario de mayores de 60 años tiene cada vez más peso relativo en el total de la población, alcanzando un 11,4%⁸ cifra que se espera haya aumentado en los últimos años, sin tener alguna cifra oficial del CENSO 2012. De este total, las personas mayores de 80 años son el 14.7%.

El proceso de envejecimiento va generando pérdida progresiva de la funcionalidad y estado de salud de la persona, genera una condición de mayor vulnerabilidad que puede transitar desde la autonomía a la fragilidad y la dependencia, hasta la postración.

2.2 Población Dependiente/ Postrados:

2.2.1 Definición:

Cuando se habla a cerca de la población postrada, generalmente, la primera imagen que se nos viene a la mente es la de una persona adulta mayor, acostada en una cama sin posibilidad de realizar algún tipo de actividades por si sólo, (como comer, ducharse, o simplemente cambiar de posición) y si bien esta imagen se cumple en la realidad la población postrada es mucho más amplia.

EL termino "postrado" se suele utilizar cotidianamente de manera despectiva por la misma condición de su, casi, nula autonomía pero al momento de definirla claramente cuesta encontrar un concepto que lo capte a cabalidad, es más no existe definición concreta por parte de la OMS. Por lo que para entender el tema vemos distintas interpretaciones como el concepto que desarrollo el kinesiólogo Segundo Salas M (2004), quien define la inmovilización o postración, desde el ámbito meramente físico, como "Una restricción o limitación física de los miembros y del cuerpo para realizar giros, sementar y deambular, lo que obedece a múltiples causas. La inmovilización conduce a una reducción de la actividad metabólica y una disfunción multisistémica"

Otro concepto es el que nos propone la enfermera y académica Claudia Zapata (2002) que lo define como "Personas que debido a una limitación o incapacidad de la función motora permanecen en cama, o en silla de ruedas, esperando la atención de otra persona que se preocupe de ellos". Este concepto se puede entender como un estado, y no una condición permanente.

Por otra parte, el Consejo de Europa de Enfermería, en un estudio sobre el adulto mayor realizado en España, define dependencia como: "Estado en el que se encuentra una persona que por razones ligadas a la falta o pérdida de la autonomía física, psíquica o intelectual tiene necesidad de asistencia y/o ayuda importante, a fin de realizar actos corrientes de la vida". Por su parte, la OMS (Organización Mundial de la Salud) establece que "la dependencia es la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requiere una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano".

⁸ INE, Censo de Población, 2002

En 2002 la OMS estableció una nueva definición, basada en un nuevo concepto asociado al Cuidado Paliativo: "Conjunto de cuidados activos dispensados a los pacientes afectados por una enfermedad evolutiva en estadio avanzado. El control del dolor, de los otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales son un aspecto esencial. Los cuidados paliativos tienen por objetivo garantizar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible".⁹

A pesar de que no existe una definición consensuada del postrado, ya que se suele reemplazar por el de Cuidados Paliativos como categoría internacional de este ejercicio de salud, si existe una medición que considera parámetros universales de tal forma que sean aplicables a cualquier persona y en cualquier lugar del mundo. Katz (1963) propone un índice que permite esta evaluación utilizando como base las actividades de la vida diaria. Definidas como "actividades que realiza el individuo diariamente en forma independiente". Las actividades de la vida diaria que él propone son comunicarse; deambular; alimentarse; vestirse; ir al baño y continencia de esfínteres. Este índice ha sido utilizado para definir las capacidades de los pacientes en estado de postración. Lo que logra esta medición es diferenciar los niveles de postración clasificándolo en 3 niveles; autovalente o leve, aquella que puede realizar actividades de la vida diaria en forma normal es decir, independiente, semipostrado o moderado, a quien requiere ayuda para deambular, vestirse o ir al baño y postrado, a la persona que no tiene capacidad para realizar sus actividades de la vida diaria, y grave, a aquellas personas que dependen completamente del cuidado de otra persona, sin posibilidades de realizar algún tipo de actividad, con nulos niveles de autonomía.

Las causas de la postración son variadas, en la población infantil hasta la adultez la mayoría de los casos son debidos a accidentes que los deja en esta condición, y para los adultos mayores son debido a enfermedades físicas y mentales que se ven presentando paulatinamente. Las enfermedades que mas conducen hacia la postración son las del tipo crónicas como las enfermedades cardiovasculares; que incluyen a trombosis venosa, accidente vascular, infartos, úlceras varicosas, Musculo esqueléticas: artrosis, osteoporosis, fractura de extremidades inferiores, Neurológicas: alzhéimer, Parkinson, demencia-Pulmonares: enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Y las enfermedades del tipo degenerativas en donde nos encontramos con muchas personas que padecen de cáncer y/o Alzheimer.

2.2.2 Panorama Mundial

Un estudio realizado en noviembre de 2006, financiado por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, señala que de 234 países, aproximadamente 50% no cuentan con servicios, programas ni unidades de cuidados paliativos. Hay un primer grupo de países donde no existe el recurso humano ni el recurso físico e incluso, no hay registros de las estadísticas de prestaciones de cuidados paliativos. En un segundo grupo de países existiría en forma potencial el recurso humano y el recurso material, pero aún no se han constituido unidades de cuidados paliativos. En el tercer grupo se han desarrollado los cuidados paliativos, pero estas unidades no están asociadas a las redes de salud públicas. Un cuarto grupo, que representa a 15% de la población mundial, ha establecido unidades de cuidados paliativos asociadas a sus redes de salud.¹⁰

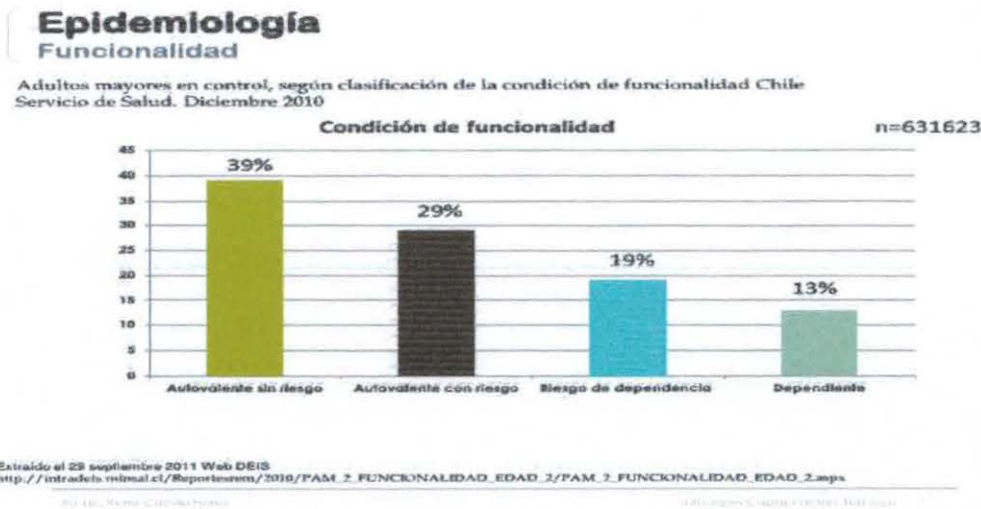
Canadá tiene 500 unidades de cuidados paliativos; en los Estados Unidos funcionan alrededor de 4000 unidades; en América Latina, sólo Costa Rica, Chile y Argentina han desarrollado programas públicos de cuidados paliativos. La relación más deteriorada es la de Brasil, donde hay una unidad de cuidados paliativos por cada 1.300.000 habitantes; en Chile funciona una unidad de cuidados paliativos por cada 766.000 habitantes

⁹Organización Mundial de la Salud, declaración pública Septiembre 2002.

¹⁰ Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), noviembre 2006.

En Chile por su parte el MINSAL reconoce a 13% de la población mayor de 60 años como dependiente.

Tabla 1.



2.3 Cuidador:

Desde el punto de vista de la Real Academia Española se define como cuidador/ra. adj. Que cuida; "O para el caso es la **acción de cuidar** (preservar, guardar, conservar, asistir)." *Definición:* "Aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo -medido en número de horas al día- al cuidado de dicho enfermo" (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994). El cuidado implica ayudar a la otra **persona**, tratar de incrementar su **bienestar** y evitar que sufra algún perjuicio. También es posible cuidar objetos (como una casa) para impedir que ocurran daños.

Los cuidados paliativos se pueden ejercer de muchas maneras y en distintos lugares, por ejemplo, en domicilios, hospitales, residencias de ancianos y servicios propiamente tales. Estas actividades las puede realizar tanto personal de salud como personas no especializadas en cuidados, como cuidadores informales; voluntariado, personal de enfermería a domicilio, o familiares.

Cuando el que ejerce la labor de cuidador es un familiar, ya sea de manera paga o voluntaria, se le denomina como cuidador informal, que un 85% de las veces son mujeres, quienes dedican parte importante de su propia vida en los cuidados hacia este familiar.

El cuidado será más o menos prolongado dependiendo de la persona y sus circunstancias. Lo que es evidente es que por un tiempo habrá que reorganizar la vida familiar para adaptarse a la nueva situación, da igual si es por la llegada de un bebé a casa o porque el abuelo ya no tiene la movilidad que antes o por un problema de salud o discapacidad temporal o prolongada, de alguno de los miembros de la familia.

2.3.2 Convertirse en Cuidador: El Plan de Cuidados

Dentro de las dificultades con las que se enfrentan los cuidadores esta el contante cuestionamiento que se hacen, y sienten, de si mismo a cerca de las habilidades que presentan en el cuidado mismo. El que estos cuidados se logren adecuadamente obedece a la atención que prestan, en relación al tiempo y eficiencia, y al control que tengan al desenvolverse, lo cual se logra con la misma experiencia.

Existen factores que promueven una mejor atención y relación entre el familiar postrado y el cuidador, como la sanidad física y mental de ambas partes, respetándose la autonomía de cada uno.

Es importante destacar que el éxito en los cuidados será mayor y se alcanzará más pronto si el cuidador aprovecha todos los apoyos que tiene disponibles, tanto para los cuidados de su familiar con dependencia como para ella o él mismo.

A pesar de los numerosos hallazgos sobre la evidencia de las consecuencias negativas del cuidado, que son alas que se les pondrá mayor atención, a lo largo de la investigación sobre la carga del cuidador, algunas publicaciones que han reivindicado la existencia de repercusiones positivas en la provisión de cuidados a las personas dependientes. Como por ejemplo, Schultz y colaboradores quienes han afirmado que la expectativa de que el cuidado origina únicamente carga o consecuencias patológicas es incorrecta. No obstante, los estudios que prueban los beneficios del cuidado sobre el cuidador son escasos si los comparamos con la cantidad ingente de publicaciones sobre la carga del cuidador.

Dentro de los aspectos positivos se cuentan dos en su provisión de la asistencia son la satisfacción y la maestría. La satisfacción que apunta a la gratitud personal de sentir que realiza un acto gentil por los otros, y pudiendo sentirse valorado por otras personas, además de la compañía por parte de quien cuida. La maestría, por otro lado, lo interpretaría como la confianza que tiene el cuidador en si mismo acerca de su capacidad para suministrar una asistencia eficiente, apropiada y de calidad a la persona dependiente

2.4 Síndrome del Cuidador

Se puede entender como "Una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son un agotamiento físico y/o psicológico, una actitud fría y despersonalizada en la relación con los demás y un sentimiento de inadecuación a las tareas que ha de realizar", según Freudenberg (1974)

El síndrome del cuidador suele estar provocado por la dificultad que trae para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver cómo un "ser querido" va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y mentales, conforme avanza el curso de la enfermedad.

Existen señales que pueden ser consideradas de alerta que nos indican que el cuidador puede estar padeciendo el síndrome como los problemas de sueño; el despertar en la madrugada, insomnio, o por el contrario la contante sensación de sueño. La

pérdida de energía, que se refleja con fatiga, el cansancio continuo, sentir que no tiene tiempo para sí mismo. Cambios de humor o exaltación de las sensaciones, en especial las que se relacionan con la tristeza; reflejándose en llorar más de lo que solía hacerlo, además de problemas de memoria y concentración. Trastornos alimenticios, como el comer en exceso o dejar de hacerlo, o el como no tener horarios definidos. Un factor que es bastante relevante es el consumo de fármacos, en especial en la comuna de Lo Espejo quien es una de las comunas que consumen mayor cantidad de farmacias sin supervisión médica, u otras sustancias con alcohol, tabaco u bebidas con cafeína.

El síndrome de la persona que cuida tiene como característica que es una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico. No necesariamente aparece en todas las personas que cuidan pero sí, es más frecuente en cuidadores de pacientes con enfermedades mentales y si además, estos cuidadores no tienen formación algún respecto a como cuidar a su familiar, se produce una carga en su forma de actuar frente a determinadas situaciones.

2.4.1 Las fases del síndrome del cuidador:

Son 3 las fases del síndrome del cuidador, las cuales son graduales en intensidad, la primera es la más leve donde se vive por y para el paciente; se presentan algunos síntomas y que no se perciben fácilmente por los cercanos, el cansancio acumulado debido al exceso de trabajo conlleva un descenso en la calidad del cuidado del enfermo y el cuidador que lo se sumerge a su vez en la desesperanza y la depresión. En cambio en la segunda fase la del "Estrés afectivo" se hace más evidente porque por un lado los síntomas se comienzan a somatizar y porque la actitud del cuidador se nota muy distinta a como era cuando no tenía la responsabilidad de cuidar a un familiar, necesita la confirmación por parte de los demás de que esta realizando bien su labor, esta fase suele ser de corta duración, la que conduce rápidamente a la siguiente etapa. Tercera fase a la persona se ve con un cambio en la percepción de la vida muy distinta en relación a antes de ser cuidador, sus actividades diarias y disposición por vivir son distintas, siendo remplazadas por un estado constante de tristeza, o nerviosismo, el cuidador comúnmente se vuelve distante en su trato con el enfermo y busca excusas para este comportamiento.

Fase	Síntomas:
Primera; "Se vive por y para el paciente"	<ul style="list-style-type: none"> • Desadecuación entre las demandas que le resultan excesivas y los recursos que posee, ya sean profesionales, psicológicos, materiales, económicos. • Desánimo
Segunda; "Estrés afectivo".	<ul style="list-style-type: none"> • Ansiedad. • Fatiga. • Irritabilidad. • Estrés. • Agresividad. • Gran tensión contra los cuidadores auxiliares. • Tendencia a encerrarse en uno mismo
Tercera; "Inadecuación personal"	<ul style="list-style-type: none"> • Distanciamiento emocional. • Aislamiento progresivo. • Cínica. • Rigidez afectiva. • Tiene problemas éticos. • Sentimiento de culpa

Algunos autores reconocen una cuarta etapa, pero esta se desarrolla luego de la muerte del enfermo, donde el cuidador debe replantear sus actividades diarias y pierde parte de su propia identidad, ya que la mayor parte de su tiempo la destinaba a quehaceres en relación al cuidado del enfermo y éste ya no se encuentra. Se detectan entre los síntomas pensamientos suicidas y falta de motivación por vivir, además de un alto nivel en el sentimiento de culpa, tanto por la calidad y cantidad de atención y por las causas de la muerte.

Dentro del síndrome del cuidador existen tres factores característicos y que se repiten en la mayoría de los casos; Depresión, dependencia emocional, y aislamiento social. Siendo estos los temas que se medirán para analizar si es posible el trabajo de grupo con este tipo de población.

2.5 Depresión y Ansiedad en la Población de Cuidadores de pacientes postrados.

Cuidar de una persona en situación de dependencia se considera un factor de riesgo relevante para desarrollar depresión debido a su extensa jornada de labores, dejando de lado sus propias necesidades. En distintas investigaciones sobre los trastornos depresivos en los cuidadores informales, encontrándose con riesgo de experimentar un trastorno depresivo en los cuidadores fue de 2.8 a 38.7 veces mayor que para los no cuidadores igualados en las características socio demográficas básicas. Es más, algunos estudios señalan que los cuidadores presentan algunas características que aumentan la probabilidad de desarrollar un trastorno depresivo mayor, más que cualquier otro sujeto seleccionado de la población general, como son, entre otras; el bajo apoyo social, la sobrecarga de tareas y responsabilidades, experimentada y un sentimiento de soledad de forma continuada y prolongada en el tiempo, así como una gran cantidad de horas diarias dedicadas a las tareas de cuidado.

Todos estos factores van consumiendo los recursos de los cuidadores y su entorno, lo que repercute en su vida deteriorando distintos aspectos tales como su ocio y tiempo libre, sus relaciones familiares e interpersonales, su economía y su salud. Sin embargo, algunas investigaciones parecen indicar que no es sólo la estresante situación psicosocial de los cuidadores la que causa la depresión, sino una combinación de vulnerabilidad, factores psicológicos y eventos de la vida que se consideran estresantes. No obstante, Adams (2008) apunta que "La depresión hallada en la situación de cuidado podría manifestarse a través de una expresión sintomática específica, como incremento de síntomas depresivos debidos a la fatiga por problemas de sueño, disminución del tiempo personal, pérdida de capacidades del ser querido, etc." Dicho autor analizó las diferencias en sintomatología depresiva entre cónyuges cuidadores y no cuidadores y halló que los cuidadores manifestaron menos afecto positivo que los no cuidadores, manifestando que se sentían menos felices y con menos proyección de futuro.

La prevalencia del trastorno depresivo mayor en la población de cuidadores informales es elevada. Oscila, según los diferentes estudios, entre el 15% y el 55%, lo que es considerablemente más alto que los porcentajes de depresión de población en general. Además, se ha encontrado que un alto porcentaje de cuidadores un 20% presenta depresión considerada como crónica. Al igual que en la población en general la depresión se presenta mayoritariamente en mujeres que en hombre, por lo que las cuidadoras suelen estar más vulnerables que los hombres cuidadores, pues estos últimos se ven más respaldados por la familia.

Los estudios también señalan que la prevalencia de depresión en cuidadores de personas con demencia es mayor que en cuidadores de personas sin demencia. Sin embargo, otros autores no hallaron evidencias en este sentido, y sugieren que la naturaleza de la enfermedad de la persona cuidada no es tan importante para el estado emocional del cuidador como su evaluación y sus recursos para manejar los problemas relacionados con el cuidado.

La alta incidencia de la depresión en la población de los cuidadores informales se ha confirmado con algunos estudios en los que se utilizaron grupos control de participantes no cuidadores emparejados en las características sociodemográficas básicas (ej., sexo, edad, nivel de educación). Por ejemplo, se encontró que la ratio de incidencia de depresión fue de 18.8/1000 personas-año en los cónyuges cuidadores de personas con demencia frente a 4.4/1000 personas-año en los pares que eran cónyuges de personas sin demencia (Karljin et al., 2010).

Las personas con niveles de síntomas depresivos elevados, con o sin trastorno depresivo mayor, tienen un pobre funcionamiento, una baja calidad de vida, y un elevado riesgo de mortalidad comparado con sujetos control no cuidadores. Además, hay que tener en cuenta que entre los cuidadores la depresión puede ser particularmente problemática, puesto que además del propio sufrimiento personal del cuidador compromete su habilidad de mantenerse de manera adecuada en su rol de cuidador y afecta a la persona cuidada. De hecho, la capacidad para afrontar eficazmente el cuidado por parte del cuidador se ha asociado con la supervivencia del paciente y el tiempo de institucionalización sanitaria.

2.6 Sobrecarga y Dependencia del cuidador

Es posible que el cuidador desarrolle un fenómeno de sobrecarga por la tarea sumida, conjugando diversas variables: 1) Desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social; 2) Deterioro familiar, relacionadas a dinámicas culposas, rabiosas; 3) Ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes^{7,8}.

Una mayor sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad, que en población comparable no sobrecargada. Además, el cuidador tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose casi "invisible" para el sistema de salud.

Según a Zarit, a quien utilizaremos como referencia así como la tabla que diseño para medir la sobre carga y dependencia del cuidador, "La carga es un estado resultante de la acción de cuidar a una persona con dependencia; es un proceso de valoración subjetiva de amenaza a la salud física y mental del cuidador, lo cual puede asociarse a la dificultad persistente de cuidar. Incluye los problemas físicos, psicológicos y sociales que pueden estar experimentando los cuidadores y la familia en su conjunto derivados del cuidado de un familiar con deterioro."

Otros estudios concuerdan con los anteriores, al señalar a la carga como el impacto que el cuidado tiene sobre la salud física, emocional y social de la familia y los cuidadores afectando a su vez los ámbitos social, laboral y profesional de los cuidadores.

Por ejemplo, la variable carga objetiva y subjetiva en los cuidadores se ha relacionado a través de diversos modelos con un conjunto heterogéneo de variables, en el modelo de estrés y afrontamiento se señala que la carga del cuidador es mitigada por la capacidad y el tipo de afrontamiento, desde el modelo de Pearlin y colaboradores se destacan los conflictos familiares que a su vez median sobre los recursos de afrontamiento con la red de apoyos sociales.

Asimismo, otros modelos subrayan las relaciones entre estresores objetivos y subjetivos y recursos psicológicos, sociales y emocionales del cuidador. En consecuencia y a efecto de profundizar en dichos modelos seguidamente analizaremos las diversas propuestas que han sido adaptadas a la situación de cuidados.

2.7 Aislamiento social

Debido a las largas jornadas de cuidado que se le entregan al postrado el tiempo para relacionarse con otras personas se ve disminuido y si además a esto le sumamos los problemas ya descritos que causan el síndrome del cuidador es más difícil que la persona a cargo del enfermo quiera compartir con otros.

En Chile no existen estudios al respecto pero en España el 55 por ciento de los familiares que cuidan de personas dependientes sufre aislamiento social y corre riesgo elevado de padecer una enfermedad psiquiátrica. Según los datos recogidos en la guía Atención a las personas Mayores de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria.

El aislamiento social también se ha asociado con una menor capacidad funcional y mayor dependencia, mientras que la pertenencia a grupos sociales correlaciona de forma positiva con la realización de actividades de la vida diaria (Camacho, 1993). Maganizer y colaboradores encontraron que el contacto con una red social estaba asociado con la recuperación del funcionamiento de las actividades cotidianas tras una fractura de cadera, concluyendo que el apoyo social sería una barrera protectora frente a los procesos de discapacidad y dependencia.

El problema que causa el aislamiento es que derivada de pensamientos inadecuados, nos privándonos de una de las necesidades esenciales de toda persona: la compañía de los demás y el disfrute de las amistades. Una necesidad vital si consideramos que el hombre es en esencia un animal social y el relacionarnos con otras personas es la forma de desarrollar la sociedad. Del mismo modo, es en nuestra condición de cuidadores, y de desprotección, cuanto más necesitamos del apoyo de los demás y de la gratificación de la compañía y afectos sociales.

Las relaciones sociales son esenciales para mantener un grado suficiente de bienestar, para lograr un buen estado de salud, para disfrutar y aprovechar el tiempo libre, para desarrollarnos como personas y para dar y recibir afectos.

Es el propio cuidador quien debe tomar conciencia de lo necesarias que son las relaciones sociales. Si no puede relacionarse todo lo que le gustaría o, si se relaciona con menos que antes de convertirse en cuidador, piense y recuerde en lo gratificante que le suponían las relaciones sociales cuando las disfrutaba plenamente.

3. Diagnóstico

3.1 Experiencias de Trabajo con cuidadoras de Pacientes Postrados

CESFAM Amador Williams

En el año 2006 la comuna de Cauquenes en el CESFAM Amador Williams comenzó una experiencia con los cuidadores de pacientes postrados. La iniciativa surge al observar el alto número de pacientes postrados y también para lograr el cumplimiento de la norma de realizar un taller para los cuidadores de pacientes postrados, entregándoles conocimientos en relación al cuidado de sus familiares. Luego de las 6 sesiones planificadas y acordadas, se dio término a la actividad, a lo cual los participantes solicitaron su continuidad debido a la necesidad de unirse, acompañarse y crear un espacio de autoayuda, para hacer más fácil la tarea cotidiana. Actualmente luego de seis años de conformación la señora Ismenia Meriño Bascur, actual presidenta del grupo, en conjunto con Lilian Rojas, enfermera que asiste y orienta al grupo, nos entregaron la información de cómo había sido la experiencia.

La organización toma forma durante el año 2006, donde se planifican una serie de actividades para obtener recursos propios y adquirir algunos elementos indispensables para el cuidado de sus familiares, como son pañales, leche, cremas anti escaras, entre otros insumos de uso diario. Para este efecto realizan encuentros comunitarios para reunir fondos propios como son veladas artísticas, onces y actividades propias del mundo popular las que logran convocan a muchos de su comunidad. Las autoridades locales se comprometen con el quehacer del grupo, y han conseguido que se privilegien las acciones de ayuda asistencial para sus grupos familiares, es así como reciben los pañales de adultos y el grupo fue beneficiado con una asignación mensual designada por el consejo municipal.

A través de la coordinación con el FOSIS, 8 de las integrantes del grupo fueron capacitadas y acreditadas como cuidadores de pacientes postrados, y esto les ha permitido generarse nuevos ingresos económicos y organizarse como una red de cuidadores comunales, ofreciendo este servicio a un menor costo para la población. El empoderamiento de las integrantes del grupo, las ha unido en pro de formar una fundación de apoyo a los pacientes postrados.

Cabe destacar, que muchas de las que originalmente se iniciaron en este grupo, hoy ya no cumplen con la tarea de cuidadores, pues sus pacientes han fallecido, pero igual continúan acompañando los que aun cumplen con esta función, trabajan no tan solo para obtener beneficios tangibles, sino también de apoyo emocional y red de apoyo personal a todos los cuidadores que hoy están vigentes en su rol.

Los principales logros que se visualizan es el empoderamiento de la población, especialmente de aquellas mujeres que por años se han abocado al cuidado de otros, que han renunciado a sus proyectos personales, y que terminan con sus función de cuidadores y no tienen red de apoyo familiar y personal que las acoja, con altos índices de conductas depresivas. Para el equipo de salud, la creación de este grupo de autoayuda ha sido un apoyo a la gestión terapéutico en la derivación de pacientes, transformándose en aliados de salud. Los principales facilitadores han sido el equipo de salud, pero primordialmente las autoridades locales que han privilegiado el grupo al momento de entregar aportes económicos.

La comunidad del barrio en general, los acoge y los valora, lo que se demuestra en la cooperación en las distintas actividades que realizan para obtener fondos propios. El fortalecimiento y desarrollo de estas iniciativas ha sido concordante con la realidad local, considerando que la comuna de Cauquenes, tiene uno de los mas altos índices de población adulto mayor, en proceso de envejecimiento, y aunque aun el tema familiar de cuidar a los parientes enfermos postrados, es cultural y es asumido como parte del ciclo vital. Se da la existencia de crear una red de cuidadores de pacientes postrados, que ofrezca servicios de calidad, de buen trato a los usuarios y que conviva en alianza estratégica con los equipos de salud de nivel local, asumiendo estos un rol fiscalizador de los cuidados y también capacitador en caso que corresponda.

La capacitación y acreditación de algunos miembros recibida hasta ahora, es una oportunidad, pero las integrantes quieren mantenerse y seguir creciendo, por lo mismo están buscando las instancias necesarias para formar una organización que ofrezca servicios y pueda ser una instancia permanente de generarse ingresos propios, formando una red privada con fines de lucro de cuidadores de pacientes postrados; este es el primer paso para transformarse en una microempresa de servicios.

Se asume desde los profesionales a cargo como el principal logro la transformación ocurrida en algunas personas, que hasta ayer asumían un rol de cuidadoras, en un papel netamente domestico, que visualizaban como su obligación moral hacia su familia, hoy puedan ver esta opción como una posibilidad de desarrollo personal. Otro logro es observar los lazos de solidaridad comunitaria que se da entre los integrantes, acompañándose en los duelos, invitando a otros a ser integrantes de la agrupación y ser una red de apoyo personal para cada uno de los participantes.

Dentro de los integrantes que hoy forman parte de la directiva, hay muchos sueños y proyecciones para seguir creciendo y ampliando las competencias, han pensado en formar una fundación para atender a aquellas personas postradas severas, en régimen de internado y también en régimen diurno, con atención solo durante el día, especialmente para aquellas personas que deben trabajar y que no pueden dedicarse al cuidado de sus familiares. Como este centro estaría ubicado en un sector de escasos recursos de la comuna, las personas que requieren cuidados no tienen los recursos económicos para atender y financiar dicho cuidados, por lo que se necesitaría una subvención estatal que financie el cuidado de cada uno de las personas que se encuentran postradas y que este financiamiento fuera otorgado por una subvención per cápita. Esto permitiría el poder mantener los costos de administración de personal, atención directa de pacientes, insumos y alimentos necesarios para los que serían los beneficiarios directos.

Se podría realizar un centro de derivación del equipo de salud y por lo mismo requerirá de la supervisión directa al centro, permitiría también dar trabajo a personas semicalificadas y que han cumplido este rol con su familia, por lo tanto tienen la experiencia previa a través del amor a sus pacientes, contribuyendo a un trato más humano y cercano. Por otra parte el único asilo de ancianos que existe en la Provincia, no acepta el ingreso a personas en condición de postradas, pues carece de las condiciones de personal e insumos para atender a estos pacientes.

3.2 Trabajo Social en Salud

En Chile esta primera Escuela de Trabajo Social se denominó: "Doctor Alejandro del Río", en honor al médico que propició su creación, al tomar la idea luego de un viaje a Europa en que tomó contacto con Escuelas de Trabajo social, visualizando a dichos profesionales como "eficientes colaboradores en el campo de la Salud" él vio del , en ese entonces, servicio social era un complemento a la atención y tratamiento médico, así fue forjando los comienzos de la profesión meramente con el área de salud, de hecho la Escuela nace dependiente de la Junta Nacional de Beneficencia.(Actual Servicio Nacional de Salud).

En un comienzo la profesión tiene un carácter feminista y una orientación médica, recibiendo fuertes influencias europeas, en especial alemanas, belgas y francesas. Es la influencia belga la que determina el corte asistencial, y la prioridad en el tema de organización y administración de hospitales para indigentes y asegurados. De ahí que sus enseñanzas en su primera etapa, tendió a preparar personal para que actuara en el campo médico-social, en organismos públicos de asistencia y seguridad social, atendiendo al enfermo y su grupo familiar, centrando su atención en el tratamiento de problemas sociales que afectaban la recuperación del paciente y además aportar datos del medio ambiente al médico, para contribuir al diagnóstico y tratamiento.

Contextualizándose en la realidad local de principios del siglo XX la población chilena moría principalmente debido a enfermedades denominadas sociales como la viruela, la tuberculosis o la cólera quien alcanzaba las casi 23.000 personas fallecidas por su causa, cifra relevante si se considera que se contaban con tan solo dos millones y medio de habitantes. Otro dato no menor es que Chile presentaba los mayores índices de mortalidad infantil en el mundo. Todas estas enfermedades llevaron a que las primeras indagaciones e intervenciones en la profesión tuviesen cabida en el ámbito de la salud, ya que se dio cuenta que la única forma de frenar estas enfermedades eran a través de un trabajo fuera de los hospitales que invitaba a prevenir y concienciar a cerca de la enfermedad, a pesar del corte asistencialista que se presentaba entregando a las personas los remedios o los materiales para mejorar sus condiciones de vida.

Desde ese tiempo en adelante la carrera ha sufrido varios cambios, y distintas etapas de las cuales Nidia Alwyn identifica cuatro fases tales como; "EL ESFUERZO DE PROFESIONALIZACIÓN (1928-1960)" donde la profesión tuvo que preocupar por posicionarse como carrera, buscar su enfoque, legitimarse frente a otras profesiones. "EL COMPROMISO CON EL CAMBIO:

(1960-1973)* aquí busco este crecimiento ha tenido que buscar distintas facetas en donde desenvolverse, además de ir recogiendo los elementos que le entregaban el contexto de agitación y diferencias sociales que se presentaban. "SUBSISTIENDO EN CONDICIONES DIFÍCILES: (1973-1990)* En este periodo se cerraron la mayoría de las escuelas y muchos profesionales fueron buscados, torturados y a alguno se les mato por la condición crítica social que caracteriza a la profesión, se considera como un periodo de estancamiento pues el desempeño y laboral se ve limitado y la posibilidad de nuevas generaciones se vio totalmente castrado. "RECONSTRUYENDO LA DEMOCRACIA: (1990 A LA FECHA)* ha sido un proceso de re conceptualización de la profesión y la carrera, donde se han tenido que buscar nuevos horizontes y perspectivas del trabajo, alejándose del esencialismo tan característico del principio, para centrarse en una intervención de impacto social en la vida de las personas con las que se trabaja.

Es a partir de esta última etapa y del cambio de paradigma de la salud pública cuando se comienza una nueva forma de intervención en esta área, donde se amplía el campo y se requiere de más profesionales para poder cubrirlo. El sistema biomédico, en donde la el consultorio ser aun lugar para atender y la enfermedad cambio para dar paso a al paradigma bio-psico-social en donde ya no sólo se atendía al sólo al individuo, si no que a la comunidad entendiéndola como parte de la salud integral.

El tema de la salud comunitaria y la salud familiar son fundamentales en el trabajo que se aplica en el área de la salud, ya no se limita al trabajo de caso que se da principalmente en grandes hospitales. Este cambio de paradigma nos refuerza aun más como profesión, en donde se sigue buscando el camino de cómo hacer del trabajo social una fuerza que se involucre en todos los sectores de la sociedad y que se quite de encima esa característica asistencial con la que comienzo.

Capítulo III
Marco Metodológico

Para poder realizar la investigación se siguió una serie de pasos; entre los cuales uno de los principales fue el de lectura y recopilación de la información, la cual fue la columna vertebral de la tesis misma ya que si no fuera por esto, la simple observación carecería de sustento y veracidad.

En esta misma recolección de información se obtuvieron y diseñaron los instrumentos necesarios para lograr los objetivos de la investigación. Demostrando que se trabajó bajo el paradigma científico, el cual brinda mayor rigurosidad y veracidad.

Para realizar un análisis exhaustivo de lo que son las cuidadoras de pacientes postrados, sus estilos de vida y necesidades, entendiendo que son la sobrecarga y otras de sus aficiones se ha debido realizar con anterioridad un estudio sobre este tema, el cual ha sido incorporado en el marco teórico de este trabajo (véase capítulos 1 y 2). La recopilación de información se efectuó durante los meses de Abril a octubre, obteniendo la información desde libros, documentos de internet, y desde el lugar se desarrolla la investigación, la Sala RBC, con la colaboración de los otros centros de salud de la comuna de Lo Espejo. La recopilación de datos obtenidos fue mediante talleres de auto cuidado, enfocados a las cuidadoras de pacientes postrados y dependientes severos, que se realizaron en el CESFAM Pueblo Lo Espejo y en la Sala de RBC, durante los meses de Septiembre y Octubre del 2012.

La investigación es del tipo descriptiva, ya que nos expone las características del cuidador y sus niveles de sobrecarga, metodología que se eligió a favor del tiempo y de la burocracia del servicio de salud comunal.

En cuanto a la recolección la información se utilizó el método cuantitativo, ya que los datos son numéricos y con tablas que entregan resultados graficables y medibles. Con la finalidad de concretar un buen trabajo es que se toma la decisión de construir un instrumento; la ficha de datos personales, la cual nos brinda las características de la población de estudio, y para medir la sobrecarga utilizar un instrumento ya probado en el tema que es la entrevista de ZARIT, la cual tiene legitimidad en el área por ser un instrumento utilizado comúnmente, la cual se respalda en las investigaciones que realizó Zarit respecto al tema de los cuidadores. Es necesario nombrar también que una herramienta utilizada fue la observación de campo, en las relaciones con las cuidadoras y los relatos de sus experiencias de vida.

1.1 Objetivos

Caracterizar el perfil y nivel de sobrecarga de las cuidadoras de pacientes postrados y dependientes de los distintos CESFAM de la comuna de Lo Espejo.

Específicos:

- Describir el perfil socio demográfico de los cuidadores informales de personas dependientes.
- Enumerar las principales características de la provisión del cuidado informal.
- Evaluar el nivel de carga de los cuidadores informales de personas dependientes.

1.2 Hipótesis

"El perfil de los cuidadores informales de pacientes postrados y dependientes severos en la comuna de lo Espejo, atendidos en los Centros de Salud Familiar, está caracterizado por mujeres de mediana edad con altos niveles de sobrecarga"

1.3 Conocimiento de las variables

Para corroborar la hipótesis las variables son del tipo interdependientes, ya que estas nos muestran las características de lo que queremos investigar para luego hacer un análisis dependiendo de sus resultados.

Variable central: índice de sobrecarga

Variabes independientes; Edad, sexo, relación con el postrado dependiente, años a su cuidado.

1.4. Población de estudio.

La población que se estudia en son los cuidadores de pacientes postrados de la comuna de Lo Espejo, quienes son atendidos en el servicio público de salud, en este caso los CESFAM de la comuna en especial el CESFAM Pueblo Lo Espejo, y los familiares de pacientes dependientes que son atendidos en la Sala de RBC durante los meses de Septiembre y octubre de 2012.

Se expondrán las características sociales y demográficas de esta población, además de las variables que respaldan a la hipótesis ya descrita.

1.5 Muestra

El universo está comprendido por los cuidadores primarios, familiares de pacientes postrados de la comuna de Lo espejo, que se atiendan en los centros de salud de la comuna; CESFAM Pueblo Lo Espejo, CESFAM Mariela Salgado, CESFAM Julio Acuña, CESFAM Clara Estrella, y/ o en la Sala de RBC. Siendo un número aproximado de 250 personas, considerando que es esta la cifra cercana, que se calcula, de postrados en la comuna. Lo cual representa un 2,48%, de la población total de la comuna.

Para extraer la muestra se realizó una invitación a un taller de auto cuidado a todos los cuidadores, familiares, de los registrados como postrados. El taller consistía en un explicar que es y como prevenir el síndrome del cuidador, los cuales se realizaron en el CESFAM Pueblo Lo Espejo en septiembre del 2012, y dos talleres en la Sala de RBC en el mes de octubre.

Un total de 47 participantes tuvieron los tres talleres, siendo el de mayor convocatoria el segundo taller de octubre debido a que la invitación se extendía a actividades lúdicas preparadas en motivo de la celebración del mes del adulto mayor. Estas personas son quienes se convirtieron en la muestra de la investigación, incluyendo a todos quienes respondieran la ficha de datos y la escala, pero con la precaución de que solo se respondiera una vez por cuidador, ya que hubo 4 personas que se repitieron el taller.

La muestra fue del tipo no probabilística ya que consistió en los asistentes a la actividad, lo cual ya incidía en el tipo de personas que asisten a este tipo de talleres, intencionados en una situación que requería de tiempo, motivación, ajena a su medio.

1.6 Instrumento de recolección de datos

Para poder llevar a cabo la recolección de datos se debió primero recolectar la información teórica de lo que se está investigando, además de la observación de campo en el lugar desde donde se instala y ejecuta la investigación. Esta búsqueda nos proporciona las herramientas para poder diseñar parte del instrumento y discernir entre los instrumentos utilizados quedándose con el de mayor efectividad para el caso.

Los instrumentos de Investigación son:

- Ficha de datos personales, el cual expone las características generales de la población.
- Entrevista de ZARIT, que mide la sobrecarga de los cuidadores.
- Análisis de los documentos; ficha y escala.

1.6.1 Descripción del instrumento

Previa aplicación del instrumento se informó a cada cuidador el propósito del estudio y se solicitó su consentimiento informado. Con cada uno de ellos se enfatizó la reserva de su identidad y los fines sólo de estudio que tendrían los resultados obtenidos a través de la aplicación del instrumento. Como el instrumento era de carácter anónimo se decidió identificar a cada cuidador a través de números correlativos.

1.6.1.1 Ficha de datos personales

Elaborada por de manera propia y cuenta de 2 ítems. Los aspectos que se preguntan fueron seleccionados debido a que ellos son básicos en cualquier caracterización demográfica. Esto nos brinda una mirada más certera a acerca del perfil de estudio, siendo cada uno de estos puntos de alta consideración para ver a quienes estamos estudiando.

Ítem N° 1: Características generales.

Este ítem incluyó aspectos sociodemográficos y socioeconómicos de los cuidadores con el fin de poder exponer su perfil, aspectos dentro de los cuales se encontraron:

- Edad
- Sexo
- Estado civil
- Trabajo
- Ingresos económicos del cuidador
- Ingresos económicos del paciente con dependencia

Ítem N° II

Este ítem permitió obtener información necesaria para lograr identificar características propias de la labor del cuidador, las cuales se encuentran relacionadas principalmente relaciones sociales y relación con el paciente.

- Cuantos años lleva cargo del paciente
- Cuantos años lleva postrado el paciente
- Recibe estipendio
- Cantidad de pacientes enfermos tiene a su cargo
- Cuenta con ayuda de otra persona en su rol de cuidador.
- Red de apoyo social.

1.6.1.2 Entrevista de ZARIT

Conocida por Escala de Carga del Cuidador de Zarit y Zarit, 1982. Instrumento utilizado para medir la sobrecarga de los cuidadores de pacientes dependientes o postrados. Nace de uno de los múltiples estudios que tiene Zarit a cerca de los cuidadores, es un instrumento ya probado y validado, ocupado por los centros de salud en Chile y en otras partes del mundo como España, Inglaterra y EEUU.

Este instrumento es una escala, que consta de 22 afirmaciones, frente a cada una el entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado. El instrumento responde a un enfoque subjetivo de la carga, lo cual debe tenerse presente al momento de analizar los resultados, sin embargo los resultados de algunos estudios muestran la carga subjetiva como un buen indicador en los efectos del cuidado.

La escala se mide en las siguientes variables:

- 0: Nunca
- 1: Rara vez
- 2: Algunas veces
- 3: Bastantes veces.
- 4: Casi siempre

Luego de obtener la puntuación de cada ítem, éstos deben ser sumados para obtener el resultado final y ver en que nivel se encuentran, los que pueden ser:

- 22-46 puntos: No sobrecarga
- 47-55 puntos: Sobrecarga leve
- 56-110 puntos: Sobrecarga intensa

Las puntuaciones de carga se correlacionan significativamente con síntomas psicopatológicos en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud física del cuidador, así como la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados. Se considera que este instrumento posee una buena y adecuada validez y confiabilidad.

1.7 Levantamiento y procesamiento de los datos:

Los datos se levantaron durante los meses de **Septiembre y Octubre** del 2012 por medio de tres talleres de auto cuidado que realizados en el CESFAM Pueblo Lo Espejo y en la Sala de RBC, en dicho periodo de tiempo. Los talleres se realizaron con el fin de reunir a la población de estudio y poder así obtener los datos, en vez de ir casa por casa aplicando los instrumentos de medición. Además el taller que se impartió tenía un sentido educativo que proporcionaba información valiosa para los cuidadores y al prevención del síndrome del cuidador.

El primer taller se realizó en conjunto con la Sala de RBC y el CESFAM Pueblo Lo Espejo, el cual tuvo una convocatoria de 19 personas, en donde se les explico que es el síndrome del cuidador, sus causas, consecuencias y como prevenirlo, además de explicar la red de apoyo con la que cuenta la comuna. Los contenidos fueron los mismos en cada una de las instancias, cambiando el énfasis en algunos puntos debido a las preguntas que iban surgiendo por parte de las cuidadoras y por la cantidad de asistentes en cada instancia. Los dos talleres siguientes se realizaron en el mes de octubre en la Sala de RBC, convocando a usuarios de los cuatro centros de salud.

Al final de cada exposición se les hacia entrega de los instrumentos de medición; la ficha de datos personas y la entrevista de Zarit. Los participantes respondían y luego se pasaba a una convivencia donde se contaban experiencias a cerca del cuidado de sus familiares.

Una vez obtenido todos los datos se procesaron en un documento Excel, el cual ayudo tabular los datos, efectuar los gráficos, permitiendo una fácil interpretación que permite estimar un perfil y medir los niveles de sobrecarga.

1.8 Análisis:

El análisis de los datos se pudo concretar por medio de gráficos que se obtuvieron a partir de la tabulación de los datos, por medio del programa de Microsoft Excel. Una vez recogido todos los gráficos se llevo a cabo la interpretación, en donde cada uno de ellos brindaba la información de una variable que conforma el perfil general.

El análisis se hizo individualmente a cada uno de los gráficos, tanto para los de descripción del perfil como el de niveles de sobrecarga, luego se realizó una evaluación general.

Este punto será abordado a continuación en el siguiente capítulo que expone los resultado del análisis, y también podrá ser entendido en el capítulo final de las conclusiones.

Capítulo IV
Descripción y Análisis de los Resultados

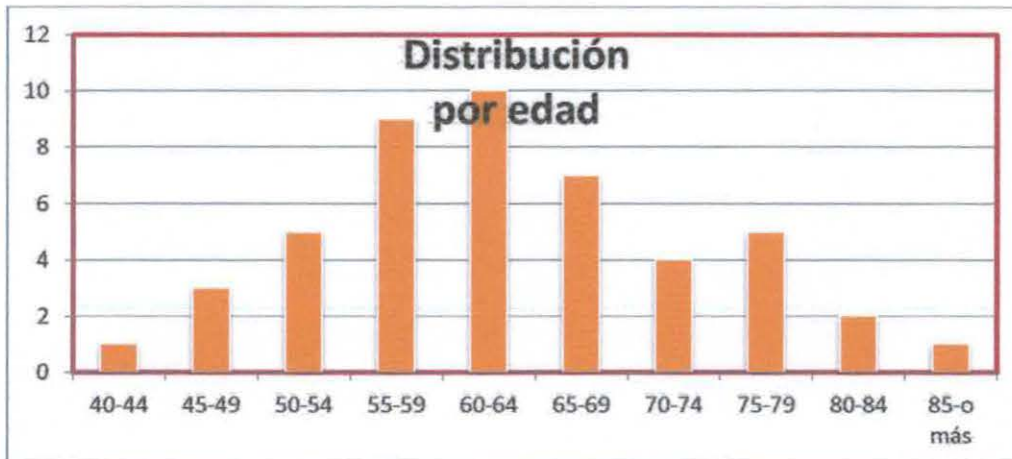
Tal como se ha descrito en los capítulos anteriores, en el marco de referencia e institucional, existen definiciones e interpretaciones a cerca de las cuidadoras, comprendiendo hasta ahora quienes son y cuales son sus necesidades. Pero para poder entenderlas y caracterizarlas mejor se elaboro una ficha de datos personales la cual ayuda a describir las principales particularidades. Con este instrumento de mediremos el "como" son, en especial las cuidadoras de pacientes dependientes de la comuna de Lo espejo.

Comenzaremos explicando los rasgos generales de las cuidadoras de pacientes postrados y dependientes severos de la comuna de Lo Espejo, el cual se supone es una muestra de la realidad país, o lo menos regional. El perfil que se repite en la mayoría es que son mujeres adultas cercanas a los primeros años de la tercera edad, estos dos factores son reiterados tanto en los artículos del sustento teórico como en la realidad tal como lo demuestran los siguientes gráficos, los que nos muestran que el 96% de las cuidadoras son mujeres y que su edades se concentran entre los 55 y 69 años de edad.

Ítem I, ficha de datos personales. En este ítem las preguntas van orientadas directamente al cuidador, lo cual nos permite observar sus características principales, para más tarde elaborar un perfil general.



Variable de sexo Graf. I.1



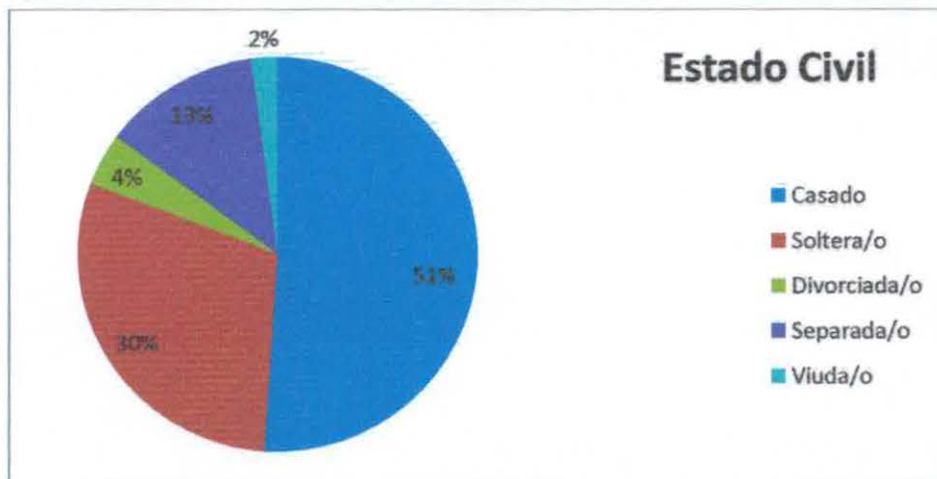
Variable por edad Graf. I.2

En cuanto a la situación laboral de las cuidadoras es el esperado, siendo un 55% de ellas dueñas de casa, lo que quiere decir que dedican la mayor parte del tiempo a quehaceres domésticos ya al cuidado familiar. Que el 28% haya dicho ser jubilado reafirma el tema de las edades, que se explicaron en el grafico anterior. Sólo un 4% de las personas que respondió dijo estar trabajando de manera dependiente, es decir en un trabajo apatronado o asalariado, lo que nos demuestra que es muy difícil compatibilizar el trabajo con la labor de cuidadora. Ninguno de los entrevistados dijo estar trabajando para un familiar.



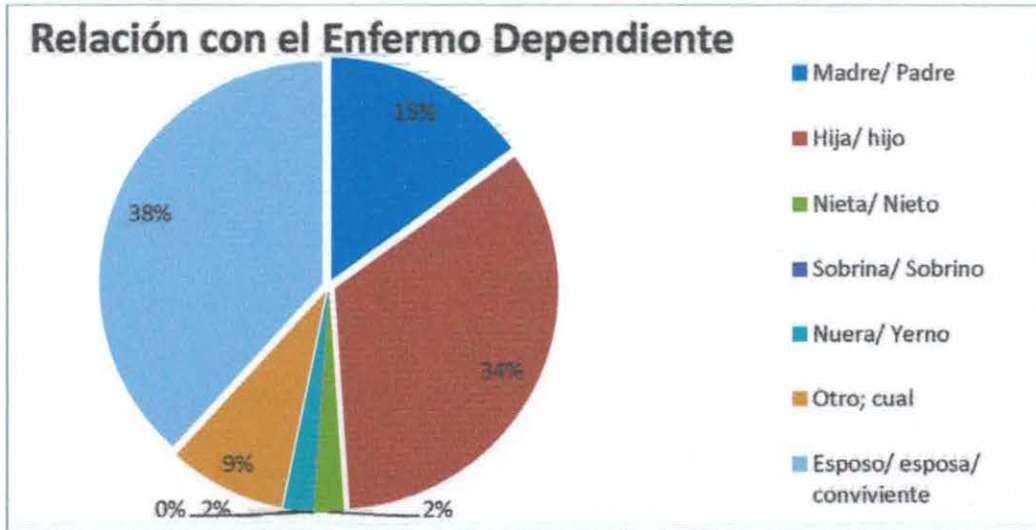
Variable de empleabilidad Graf. 1.3

El estado civil, legal, de las cuidadoras arrojo que la mayoría son casadas, siendo un 51%, seguida por las solteras con un 30%. Es necesario mencionar que en esta pregunta se les hizo mención que era el estado civil legal, por lo que en los casos que estuvieran casados con otra persona y no estuviera regularizado su situación de divorció debían poner casado, entendiendo que se podía dar el caso de que su pareja actual no fuese el marido legal.



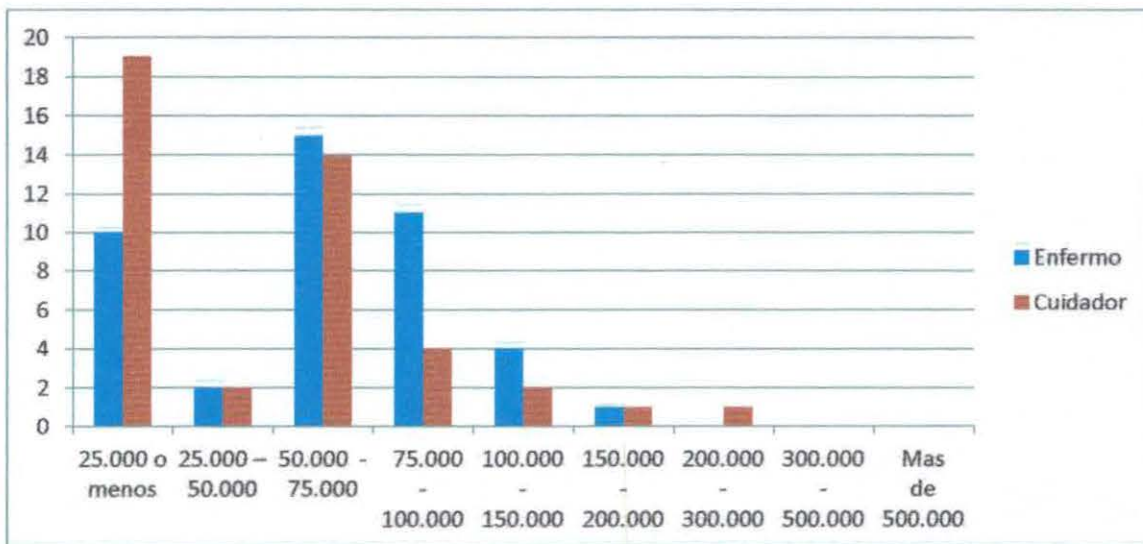
Variable según estado civil Graf. 1.4

Cuando se les pregunta la relación que tienen con el enfermo, las respuestas con mayor porcentaje son el de esposo/esposa/ o conviviente, 38%, y el de hija o hijo, con cercano 34%, lo que nos refleja que las cuidadoras son personas de parentesco directo con su familiar enfermo.



Variable de relación o parentesco Graf.1.5

En la pregunta de los ingresos fue la única donde no respondió la totalidad de los entrevistados. Tal como lo muestra el gráfico, en la mayoría de los casos el enfermo es quien aporta mayores ingresos económicos, concentrándose los cuidadores en el rango donde percibían ingresos por 25.000 o menos, a diferencia de los enfermos que se concentraron en el rango entre los 50.000 a los 100.000, lo cual responde a los ingresos percibidos por jubilaciones y pensiones.

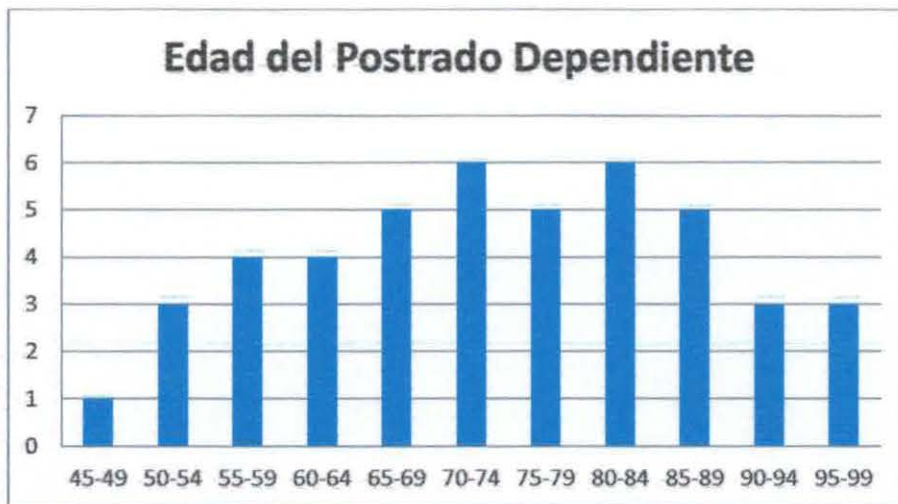


Variable de ingresos percibidos Graf. 1.6

Ítem II de la ficha de datos personales.

Aquí las preguntas se orientan a su relación como cuidador y al enfermo postrado dependiente.

Se comienza preguntando la edad del enfermo, esto con el fin de comparar la comuna de Lo Espejo con el sustento teórico el cual arroja que los enfermos postrados se relaciona directamente con la adultez mayor. En este caso si existía relación tal como lo muestra el grafico.



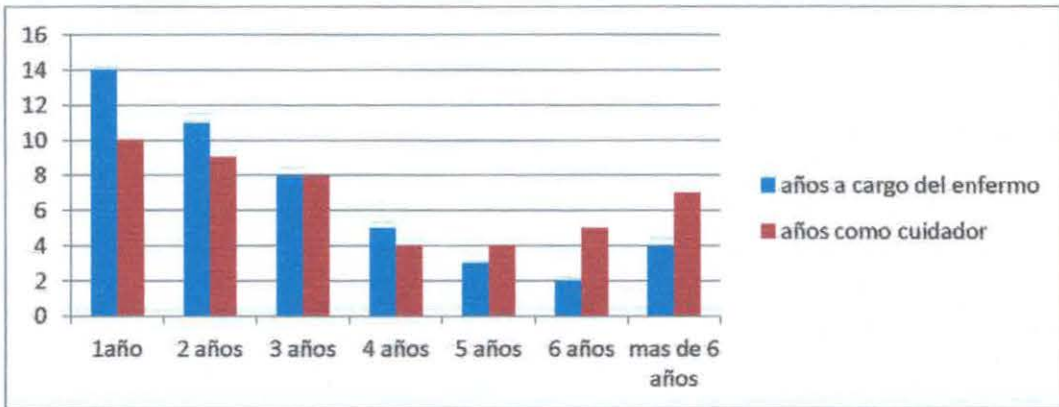
Variable; Edad del enfermo postrado o dependiente severo Graf. II.1

El grafico Graf. II.1 es de dispersión, en donde las variables de referencia son de manera vertical la cantidad de personas que respondió, y en el sentido horizontal los segmentos de edad.

Vemos podemos ver antes de los 60 años los postrados o dependientes son pocos, pero que a medida que aumenta la edad la cifra va creciendo, hasta un punto que la mortalidad se hace presente y la cifra vuelve a caer. Mostrando una clara curva de avance, en donde su punto mas alto se encuentra entre los 70 y 84 años de edad. Acá se trabajo con el margen hasta los 99 años, ya que nadie presento más de 100 años, en su respuesta.

Muchas veces, los cuidadores, se ven tan arraigados de este rol que cuando su enfermo se muere o recupera, buscan de otra persona a quien otorgar cuidado. Tal como lo demuestra el siguiente gráfico. Donde los años como cuidador son mayores, en relación a los años cuidando al mismo sujeto. Demostrado en el gráfico Graf. II.2

En este grafico de dispersión se midieron como variables, de manera vertical (x) la cantidad de personas que respondió, y en el sentido horizontal (y) la cantidad de años, en color azul a cargo del enfermo postrado o dependiente severo que cuida en la actualidad, y en color rojo los años que lleva ejerciendo su labor de cuidador.

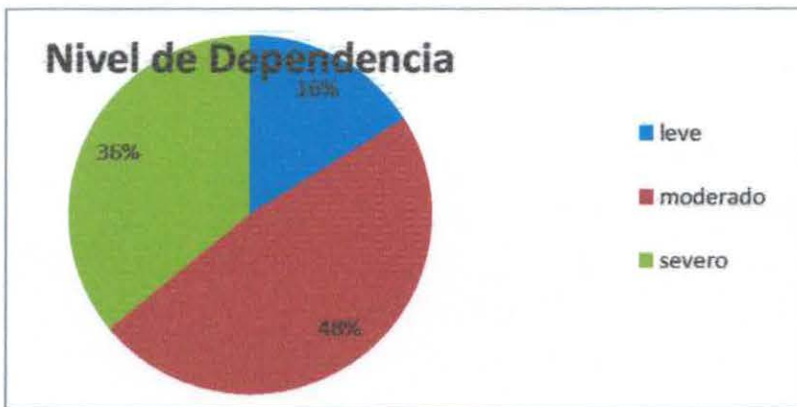


Variables; años como cuidador, años a cargo del enfermo actual Graf.II.2

Aquí en el gráfico Graf.II.2 vemos que si bien la mayoría de los cuidadores tiene a su enfermo en esta condición hace menos de un año, y que no se extienden mucho más allá de los 6. En cambio el los cuidadores no varían tan drásticamente siendo mucho mas contantes, y que aquellos que están como cuidadores hace mas de 6 años son muchos mas lo que quiere decir que han buscado a otra persona a quien cuidar.

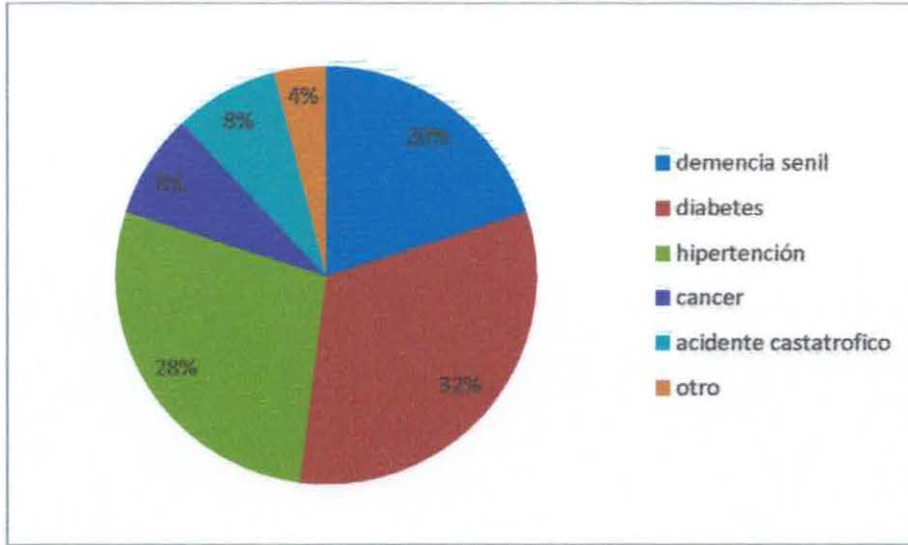
Para entender como son los postrados de la comuna de Lo Espejo se les pregunto a cerca del nivel de dependencia del índice Katz, el cual mide cuan postrado se encuentra el enfermo, este nivel es conocido por sus cuidadores por lo que se les consulto, en caso de que ellos no lo supieran el personal a cargo ayudo a responder esta pregunta.

Los resultados demostrados en el Graf.II.3, arrojaron que la mayor parte de los enfermos postrados o dependientes severos son enfermos con dependencia moderada, 48%, seguido por los que presentan severos con un 36%, y en menor cantidad se encontraban los que presentaron niveles de dependencia leve, con tan sólo, 16%. Respondiendo tal vez a que los cuidadores de postrados dependientes leves no son tan participativos por no sentir tan arraigado el rol de cuidador, puesto que el enfermo puede valerse por si mismo en muchas de las tareas cotidianas.



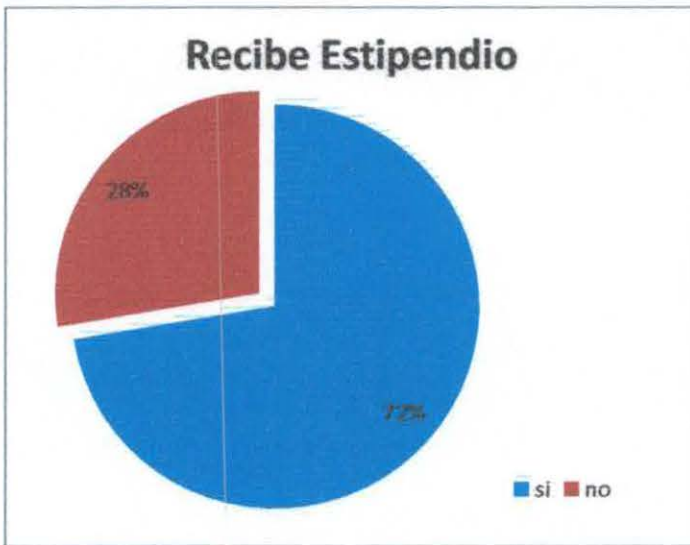
Variable de dependencia, según índice Kats Graf. II.3

Las enfermedades mas comunes en los enfermos postrados fueron las enfermedades de morbilidad, diabetes e hipertensión, 32 y 28 % respectivamente lo que arroja un total de un 60% de los encuestados afectados por alguna de estas dos enfermedades, esto no debe parecer ser extraño debido a que la población en general presenta comúnmente estas enfermedades.



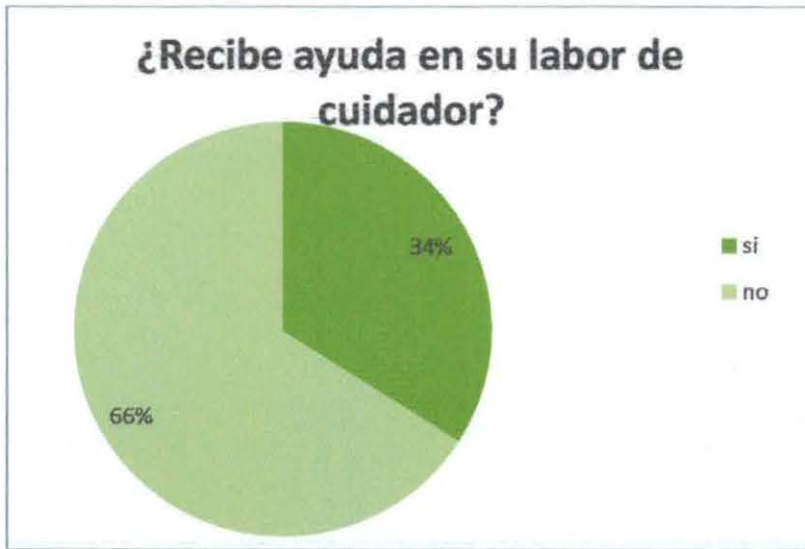
Variable de morbilidad. Graf. II. 4

Los cuidadores que reciben estipendio con sólo un 28%, esto debido a la cantidad requisitos y elevados parámetros de medición, necesarios para la obtención del beneficio. Siendo una cifra muy por debajo del 72% que no recibe el beneficio. Además cabe recordar que este dinero de 20. 000 pesos mensuales destinados para el cuidador el cual es entregado con meses de desfase



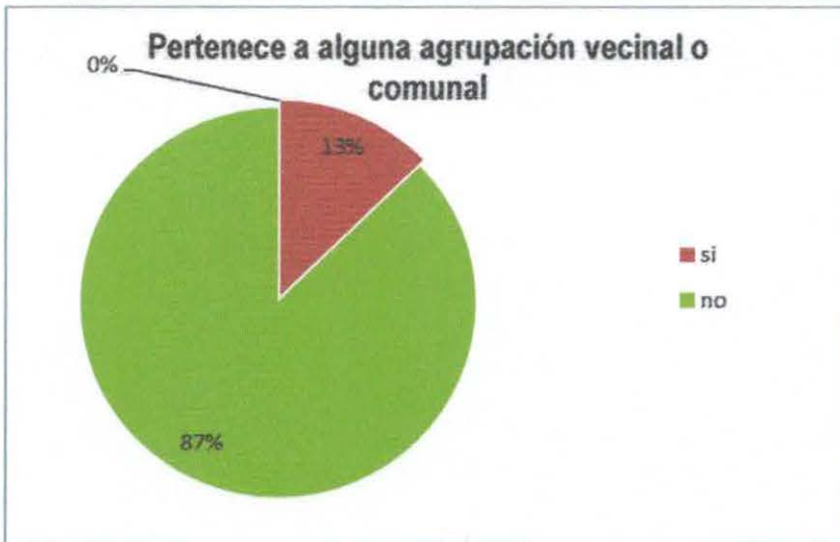
Variable, beneficiario de estipendio Graf. II.5

Los cuidadores que tienen a alguien que les colabore en esta labor son 34%, muy distante del 66% que tiene que llevara cabo su labor de cuidadora por si sola.

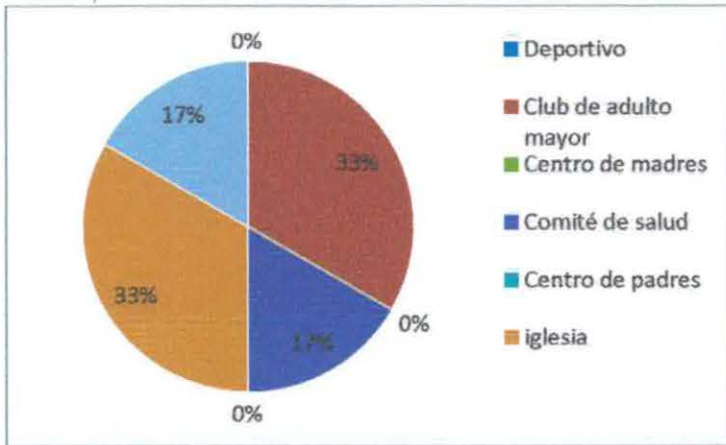


Variable; colaboración de terceros Graf.II.6

Cuando se les pregunta a cerca de la participación social un 87% de las cuidadoras dice no participar de algún tipo de agrupación, ni vecinal ni comunal. Del 13% que si participan, de estos espacios la mayoría se concentro en centros de adulto mayor o en iglesias.



Variable; participación comunitaria Graf. II. 7



Variable; tipos de grupos comunitarios Graf. II. 8

Dentro de los pocos que respondieron que si participaban de grupos comunitarios el 33% dijo participar de club de adulto mayor, e igual cifra dijo participar en iglesia. En cuanto a los centros de padres o deportivos presentaron un 0%, por lo que los colores no se ven expresados.

El tercer ítem de las preguntas que se les realizaron a las cuidadoras tenía que ver con los niveles de sobrecarga que ellas presentan, para esto fue necesario aplicar la entrevista de Zarit. Este instrumento nos entregó los siguientes resultados; el 55% de las personas que realizó la entrevista presentaban sobrecarga intensa, siendo un número bastante mayor a los considerando que los niveles de sobrecarga leve fueron de un 17%, y el nivel sin sobrecarga alcanzó solo un 28% por ciento. Tal como lo refleja el gráfico III.1.



En cuanto a la dispersión de los datos estos se concentraron entre los rangos de 41 a 69 puntos, que es donde se encuentra la sobrecarga leve y los primeros índices de la sobrecarga intensa. El que el nivel de sobrecarga leve sea tan bajo, se puede deber a que su rango es muy bajo, y el de sobrecarga intensa tiene un parámetro demasiado extenso. Esto se puede apreciar mejor en el siguiente gráfico de dispersión.



Capítulo V
Conclusiones

El objetivo principal de esta investigación es el caracterizar el perfil y medir los niveles de sobrecarga de los cuidadores de pacientes postrados y dependientes, en la comuna de Lo Espejo, lo cual se logro gracias a la recopilación de material bibliográfico sumado a los resultados entregados por los instrumentos que se aplicaron en esta población que es atendida en los CESFAM de dicha comuna.

Una vez aplicado los instrumentos se hizo empirica la evidencia que mostraba el respaldo teórico, entregando características bastante similares a las que se pudieron observar luego de la investigación.

Las primeras observaciones fueron referidas al perfil del sujeto de estudio, es decir las cuidadoras, en este caso el 96% de la población encuestada resulto ser femenino. Esto agregado a otro factor que es el de la edad, ya que estas mujeres son cercanas a los 60 años de edad, en algunos casos bordeando la adultez mayor pero mayoritariamente perteneciendo ya este rango etario.

Un factor del perfil que puede haberse visto sesgado es el factor socioeconómico el cual arrojo ser bajo, afectado por la ocupación de las cuidadoras quienes son en su mayoría se dedica a las labores del hogar y no recibe sueldo por esta labor, y en muchos casos viven sólo con la pensión del enfermo. Se dice también que puede ser sesgada porque la comuna de Lo Espejo en particular es una comuna con altos índices de vulnerabilidad, y bajos ingresos económicos, en la población general, no sólo en la de este estudio.

La relación que tienen las cuidadoras con sus enfermos postrados o dependientes severos son muy cercanas, siendo parte de su núcleo familiar cercano, como lo son esposas/ esposos o convivientes, e hijas/ hijo. Lo que nos muestra que los familiares directos involucrados por el afecto y convivencia adquieren un mayor es el compromiso.

Si se tuviese que resumir al perfil del cuidador en una sola persona, se podría señalar como una mujer, cercana los 60 años, de bajos ingresos económicos, hija o pareja del enfermo, con un alto nivel de sobrecarga, por lo que se le puede ver desanimada y con poco tiempo para realizar otro tipo de actividades.

En cuanto a al punto de la hipótesis que se refiere a los altos niveles de sobrecarga, lamentablemente, si son ciertos. En relación a que las cuidadoras dedican la mayor parte de su tiempo a esta labor, despreocupando muchas veces a su propia persona lo que trae consigo consecuencias como depresión, ansiedad que se ven reflejados en los altos niveles de sobrecarga.

Como lo pudimos ver en el capítulo anterior, los niveles de sobrecarga severa fueron de un 55%, cual es un numero bastante elevado, porque para realizar el balance general se debe considerar la sobrecarga leve que es de un 17%, lo cual hace un total, de la población estimada, de un 67% de cuidadoras con niveles de sobrecarga en la comuna de Lo Espejo. Cabe considerar que pese a estos altos niveles de sobrecarga muchas de las cuidadoras no esta consiente de esta situación y lo ven como algo normal, como parte de su vida sin cuestionarse el *por qué* ni menos dar una solución al respecto.

Este tema de la sobrecarga es grave si se considera que la población postrada y dependiente severa es una población en aumento, que con ello arrastra a familias, pero principalmente sus cuidadoras quienes no tiene ningún apoyo de parte de las instituciones que se pudieran vincular a ellas, como los centros de salud, los centros educaciones o espacios dirigidos como centros de madre, adulto mayor o casa de la mujer.

En cuanto al aporte del trabajo social en el área de la salud se puede decir que si bien la carrera surge desde aquí, y es la mejor capacitada en la intervención familiar, contando con herramientas tan útiles y características como la visita domiciliaria, en el cuanto a la intervención con las personas postradas o dependientes severos, pero especial con sus cuidadoras se ha quedado al debe. Son otras las profesiones que se han preocupado por este tema, pero al ser directamente del ámbito de la salud se preocupan del tratamiento el cual va dirigido al postrado dejando de lado a las cuidadoras, muchas veces desconociendo sus

necesidades y carencias. Se espera que el trabajo social se haga cargo de este tema y vierta sus conocimientos y experticias dando soluciones a las cuidadoras ayudándolas en sobre todo en los aspectos de relaciones sociales.

Capítulo VI
Bibliografía

- Ávila Acosta R. (1994). *Introducción a la Metodología de la Investigación; La Tesis Profesional. Modelo Estadístico Demográfico para Estimar Requerimiento de Nuevos Docentes. Retos y metas de Formación de Profesionales*. Perú; Consejo Nacional de Ciencias y Tecnología- CONCYTEC.
- Beltrán C, Tirapegui C.(2007) *Evaluación del Auto cuidado y Calidad de Vida, de Cuidadores de Pacientes con Dependencia Severa, Beneficiarios del Programa de Atención Domiciliaria del Centro de Salud Familiar Gil de Castro*. Valdivia; Universidad Austral de Chile, Facultad de Medicina Escuela de Enfermería.
- Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. (2009) Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus Versiones Original y Abreviada. *Revista Médica. Chile* v.137 n.5 **Disponible;** http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0034-98872009000500009
- Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J, Ródenas Rigla F. (Corp) (2006) *La Sobrecarga de las Cuidadoras de Personas Dependientes: Análisis y Propuestas de Intervención Psicosocial.* España; Portal Mayores. Una iniciativa del IMSERSO y del CSIC. Disponible en; <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Carrillo M. (2010). *Qué Padecen los Cuidadores de Enfermos Postrados? Factores de Riesgo Biosicocial que Influyen en la Sobrecarga Emocional que Padecen*, Disponible en; <http://mariacarrilloc.blogspot.com/2010/06/que-padecen-los-cuidadores-de-enfermos.html>
- Castañeda Meneses P, Salamé Coulon P. (2010) *Perspectiva Histórica de la Formación en Trabajo Social en Chile*. Chile; Disponible en; <http://www.trabajosocialudec.cl/rets/wp-content/uploads/2010/12/historiaformacion.pdf>
- Cecilia Albala B. Informe, (2007) *Situación de los Cuidadores Domiciliarios de los Adultos Mayores Dependientes con Pensión Asistencial*. Santiago;. Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos Unidad Salud Pública y Nutrición, Universidad de Chile. Disponible en; http://www.senama.cl/n3947_24-05-2012.html
- Cruz Roja Española. (2010) "La Dimensión Emocional de los Cuidados Guía Básica para la Gestión de los Pensamientos erróneos". España; Autor.
- Dra. Allende M. - Dra. Torres M. (2006)*Programa de Apoyo al Cuidado de Personas Postradas de toda edad, con Discapacidad Severa o Pérdida de Autonomía, Medición del Trabajo de Cuidados no Remunerados en Salud; Encuestas de Uso del Tiempo y Cuentas Satélite del Sector Hogares, Metodología y Experiencias para su Aplicación en Chile* Santiago; Subsecretaría de Salud Pública. Subsecretaría de Gestión de Redes Asistenciales. Ministerio de Salud Chile. Disponible en; http://ucsas.minsal.cl/documentos/pdf/torres_allende.pdf
- Encuesta CASEN 2006 de Discapacidad. Santiago; Ministerio de Planificación de Chile.
- Fundación Jorge Queraltó.(2005) *Guía para Personas Cuidadoras* España; Málaga. Autor.
- González, D. (2011) *Rehabilitación con Base Comunitaria*. Seminario Rehabilitación con Base Comunitaria. Santiago; Universidad Andrés Bello, Departamento de Salud Municipalidad de Lo Espejo. (paper)

- Instituto Nacional de Estadística de Chile. (2002) *CENSO Nacional de Población y Vivienda 2002*. Santiago; Autor.
- Instituto Nacional de Estadísticas. (2012). Resultados Preliminares CENSO de Población y Vivienda 2012. Santiago, Autor.
- Jubilo.es, (2006) página editorial ¿Quién Cuida a Nuestros Mayores Disponible en: <http://www.jubilo.es/asp/pagina.asp?idpagina=1637> acceso: 10/11/2006
- Katz, S.; Akpom, A. (1976): "A Measure of Primary Sociobiological Functions". *International Journal of Health Services*, vol. 6, 3, p. 493-507.
- Katz S, y cols., (1963). Studies of illness in the aged: the index of adl: a Standardized Measure of biological and psychosocial function. *JAMA*; 185: 914-919.
- López Gil M, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A. (Coop.). (2009) *El Rol de Cuidador de Personas Dependientes y sus Repercusiones Sobre su Calidad de Vida y su Salud España*; . Médico de Familia. Centro de Salud "Sillera". Disponible en; http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2009000200004&script=sci_arttext
- Maldonado, I. (2004). *Experiencia de los Excuidadores de Pacientes Postrados y/o Dependientes Fallecidos y su Relación con la Elaboración del Proceso de Duelo*. Valdivia; Tesis, Universidad Austral de Chile, Facultad de medicina Escuela de enfermería.
- Martínez Ravana V. (2010) "El Enfoque Comunitario el desafío de Incorporar a las Comunidades en las Intervenciones Sociales" Santiago; Seminario, Departamento de Psicología Facultad de Ciencias Sociales Universidad de Chile.
- Morales Payán J, Muñoz Romero T, Bravo Vicente F, Iniesta López C, Montero Pérez A, Olmos Rojo M. (coord.). (2000) *Problemas de Salud de los Cuidadores de Enfermos Incapacitados* Centro de Salud España; Disponible en; <http://www.elmedicointeractivo.com/ap1/emiold/publicaciones/centrosaludn11/714-718.pdf>
- OMS (2001): cif. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid, Imsero, 320 p. disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/oms-clasificacion-01.pdf>
- Organización Internacional del Trabajo (OIT), Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia la Cultura (UNESCO), Organización Mundial de la Salud (OMS). (1994). *Rehabilitación Basada en la Comunidad con y para Personas con Discapacidad*. UNESCO; Autor.
- Pérez Peñaranda, A. (2008). *Dependencia, Cuidado Informal y Función Familiar. Análisis a Través del Modelo Sociocultural de Estrés y Afrontamiento. España; tesis doctoral, universidad de Salamanca.*
- Quiroz Neira, M. (1998). *Antología del Trabajo Social Chileno*. Concepción; Universidad de Concepción.
- Ramírez Lafuente J, (2006) *Perfil del Paciente Postrado Atendido por el Equipo de Salud del CESFAM Gil de Castro de Valdivia*. Valdivia; Tesis, Universidad Austral de Chile, Facultad de medicina Escuela de enfermería.
- Reportes Estadísticos Comunales. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. (2012) *Reporte Comunal, Lo Espejo 2012*. Santiago; Autor.

- Rojas Agurto, L. (2006) *Experiencia Territorio Chile. Creación de grupo de autoayuda de cuidadores de pacientes postrados. atención primaria de salud municipal de cauquenes*. Cauquenes; Territorio Chile. Disponible en <http://www.territoriochile.cl/1516/article-77795.html>
- Rojas Martínez, M. (2007). *Asociación Entre al Habilidad de Cuidado del Cuidador, el Tiempo de Cuidado y el Grado de Dependencia del Adulto Mayor que Vive en Situación de Enfermedad Crónica, en la Ciudad de Girardot*. Colombia; <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/tesis-perez-dependencia.pdf>
- Sampieri. Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. (2006) *Metodología de la Investigación*. (4 ed.) México; Mc Graw- Hill Interamericana.
- Ser Cuidador ONG, Gobierno de España. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad en Conjunto con la Cruz roja. (Coorp.). (2012). Disponible en; <http://www.sercuidadora.org/convertirse-en-cuidador.html>.
- Sepulveda Martínez J. (2007). *¿Quién Cuida al Cuidador? Experiencia del Cuidador de Pacientes en Estado de Postración*. Valdivia; Tesis, Universidad Austral de Chile, Facultad de medicina Escuela de Enfermería.
- Subsecretaría de Redes Asistenciales, División de Gestión de Red Asistencial. (2006) *Orientaciones Para la Programación en Red*. Santiago; Ministerio de Salud Chile.
- Subsecretaría de Salud Pública, Unidad de Rehabilitación. Departamento de Diseño y Operación de Redes Asistenciales. (2007). *Programa de Rehabilitación Integral en la Red de Salud*. Santiago; Misnisterio de Salud Chile.
- Vázquez F, Torres A, Otero P, Hermida E y Blanco A. (2012) *La Necesidad de la Prevención de la Depresión en los Cuidadores Informales*. Disponible en; http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/bitstream/10401/5506/3/psicologiacom_2011_16_15.pdf
- Vaillo de Mingo, M. (2006). *Reportaje: El Síndrome del Cuidador, a Otra Cara del Alzheimer*. España; Disponible en: Infosalud http://www.tusalud.com/revista/html/archivo/neurologia/2001/junio/rep_jun11.htm acceso: 10/11/2006.
- Zarit sh, Zarit jm. (1983) *The Memory and Behavior Problem Checklist and the Burden Interview: Technical Report*, Pennsylvania Estados Unidos.

Capítulo VII
Anexos

FICHA DE CUIDADORAS DE PACIENTES POSTRADOS Y DEPENDIENTES SEVEROS

Ítem I

1.-Nombre: (opcional) _____

2.-Edad: _____

3.-Sexo: Masculino ___ Femenino ___

4.- CESFAM en que se atiende:

5.- Situación laboral:

Pueblo Lo Espejo	
Clara Estrella	
Mariela Salgado	
Julio acuña	
Otro, cual	

Dueña de casa	
Jubilada	
Trabajo independiente	
Trabajo para un familiar	
Trabajo apatronado	

6.- Relación con el paciente:

7.-Estado civil

Madre/ Padre	
Hija/ hijo	
Nieta/ Nieto	
Sobrina/ Sobrino	
Nuera/ Yerno	
Otro; cual	
Esposo/ esposa/ conviviente	

Casado	
Soltera/o	
Divorciada/o	
Separada/o	
Viuda/o	

8.- Ingresos económicos del cuidador, aproximado.

9.- Ingresos económicos del paciente, aprox.

25.000 o menos	
25.000 - 50.000	
50.000 - 75.000	
75.000 - 100.000	
100.000 - 150.000	
150.000 - 200.000	
200.000 - 300.000	
300.000 - 500.000	
Mas de 500.000	
25.000 o menos	
25.000 - 50.000	
50.000 - 75.000	
75.000 - 100.000	
100.000 - 150.000	
150.000 - 200.000	
200.000 - 300.000	
300.000 - 500.000	
Mas de 500.000	

Ítems II

1	Edad de su enfermo			
2	Cuántos años lleva a cargo del paciente			
3	Cuántos años lleva a cargo del cuidado de enfermos:			
4	Qué enfermedad padece, como enfermedad principal			
5	Cuántos años lleva postrado su paciente			
6	Situación en la que encuentra	leve	moderado	severo
7	Usted recibe estipendio	si		no
8	Tiene alguien que le ayude en su rol de cuidador	si		no
9	Pertenece a alguna agrupación vecinal o comunal,	si		no
	Cual	Deportivo		
		Club de ancianos		
		Centro de madres		
		Comité de salud		
		Centro de padres		
		Otro		

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

INSTRUCTIVO PARA VISITA DOMICILIARIA INTEGRAL AL PACIENTE DEPENDIENTE MODERADO Y SEVERO

Para realizar la Visita domiciliaría integral al paciente dependiente moderado o severo, debe primeramente contar con el siguiente material:

- ✓ Tarjetón de seguimiento al paciente postrado.
- ✓ Hoja de visita domiciliaria integral.
- ✓ Tarjeta familiar.
- ✓ Ficha del paciente postrado.

Además si es la primera visita que se le realiza al paciente para ingresarlo al programa de postrados, es necesario, además de los formularios anteriores agregar::

- ✓ Índice de Katz.
- ✓ Escala de Zarit.
- ✓ Hoja de ingreso al programa de postrados.

INSTRUCTIVO HOJA DE VISITA DOMICILIARIA INTEGRAL

Registre con letra clara todos los datos que se señalan a continuación:

I.- Antecedentes Generales:

- ✓ Nombre del caso índice
- ✓ Sector al que pertenece el paciente: Azul, Rojo, Verde
- ✓ Fecha en que se realiza la VDI
- ✓ N° de Ficha del paciente
- ✓ Edad y Sexo del caso índice
- ✓ En relación al Índice de Katz: marque la opción que corresponde de acuerdo a la realización de la escala : Leve-Moderado-Severo
- ✓ Causa de la postración del caso índice.
- ✓ Patologías que tiene el paciente.
- ✓ Medicamentos que el paciente toma a diario.
- ✓ Nombre completo del cuidador principal del paciente postrado.
- ✓ Motivo de la visita, teniendo claro cual es el objetivo de esta.
- ✓ En relación a la escala de Zarit, marque la opción de acuerdo a la realización de la escala: Sin sobrecarga, sobrecarga leve, sobrecarga intensa. Se recomienda aplicarlo anualmente y registre fecha de aplicación en el mismo registro de la escala.

Marque la alternativa que corresponde de acuerdo a lo observado durante la visita o en la entrevista:

II.- Antecedentes de la vivienda y Entorno

Tipo: casa sólida Ca material ligero Depto Pieza

Tenencia: propio Ar alquilado Cedid Allegado Dividendo

Distribución: N° de piezas _____ N° dormitorios _____ N° de camas _____

Servicio: Agua Potable Luz e eléctrica Teléfono Internet

Anteriormente Disp. Seguro Baño den de la casa

Refacción Tipo _____

- Higiene: Presencia de roedores Si No
- Presencia de animales domésticos bien cuidados Si No
- Buenas condiciones de higiene en el hogar. Si No
- Se observa en general caos, desorden en las cosas del hogar. Si No
- Contaminación intradomiciliaria (humo de tabaco, mala ventilación). Si No

Describa brevemente lo señalado:

III.-Antecedentes Familiares

- ✓ N° de personas que viven en la casa
- ✓ Jefe de hogar
- ✓ N° de familias que viven en el domicilio
- ✓ Tipo de familia: colocar si es una familia nuclear, nuclear biparental, nuclear monoparental nuclear extensa, familia compuesta, etc.
- ✓ Descripción del funcionamiento familiar, en relación al caso índice.
- ✓ Ciclo vital familiar según E. Duvall (8 fases) formación de la pareja, crianza inicial de los hijos, familia con niños preescolares, familia con niños escolares, familia con hijos adolescentes, familia con hijos mayores, familia en edad madura, familias ancianas.

En cada visita debe registrar la fecha y observar para luego registrar los siguientes parámetros:

IV.- Examen físico y Signos Vitales

- ✓ P^o Arterial
- ✓ Pulso
- ✓ FR:
- ✓ SatO₂,
- ✓ T^o
- ✓ E^o de conciencia:

-Vigil: Despierta y se mantiene en ese estado espontáneamente.

-Obnubilado: Tiende a dormirse pero despierta solo, al despertar está confuso.

- Sopor: Su estado natural es el sueño, despierta frente a estímulos de distinta intensidad (verbal = superficial, dolor = profundo).

-Coma: Incapacidad absoluta de despertar.

- ✓ Hidratación: comprobar si el paciente está hidratado o no.
- ✓ Higiene: aseado o deseado.
- ✓ Alimentación, aquí anotar el tipo de alimentación: vía oral, Nasogastrica, nasoyeyunal, gastrostomía y además el régimen.
- ✓ Estado Nutricional: anotar si es normal, desnutrido, sobrepeso, obesidad. Si no se puede pesar estimar peso.
- ✓ Eliminación: anotar si es continente, incontinente urinario, incontinente fecal, incontinente mixto.
- ✓ Estreñimiento: Sí, en caso que el paciente no presenta deposiciones en al menos 4 días.
- ✓ Sueño: Bueno, Regular, Malo.
- ✓ UPP: sin escaras, si hay de que tipo es: grado I, II, III o IV más la ubicación de la úlcera.
- ✓ Se observa Maltrato: marque la opción que corresponda Si ó No. Si fuera SI anotar además de que tipo es, física, psicológica, negligencias etc.
- ✓ Uso de órtesis y/o prótesis ya sea silla de ruedas, etc.
- ✓ Examen Físico relevante: anotar lo que llame la atención en el examen físico que no se ha incluido en los ítems anteriores, como por ejemplo evaluación cardíaca y pulmonar.
- ✓ Otro: incluir algún tópico que sea relevante y que no este incluido en otro ítem.

V.- Plan de trabajo concensuado.

Describa brevemente los acuerdos tomados junto con el paciente y/o familiares.

Finalmente anotar quien es el encargado de la visita y su título.

**INSTRUCTIVO DEL TARJETÓN DE SEGUIMIENTO DEL PACIENTE DEPENDIENTE MODERADO O SEVERO
EN DOMICILIO**

Registre con letra clara todos los datos que se señalan a continuación:

- | | |
|--|----------------------|
| ✓ Nombre del paciente | ✓ Sector |
| ✓ Edad | ✓ Datos del cuidador |
| ✓ Fecha de nacimiento | ✓ Nombre |
| ✓ Cédula de identidad | ✓ Edad |
| ✓ Dirección | ✓ Parentesco |
| ✓ Teléfono | ✓ Escolaridad |
| ✓ Fecha de ingreso al programa | ✓ Años de cuidador |
| ✓ Índice de Katz y fecha de realización de este. | ✓ Capacitación |
| ✓ Número de ficha | ✓ Estipendio |
| | ✓ Escala de Zarit |

Marque en el casillero todas las condiciones que presente el paciente y/o las enfermedades crónicas que sufre:

HTA	EPOC	Retardo mental
DM	TBC	Depresión
Enf. Coronaria	Amputación Traumática/no traumática	Parkinson
IAM		OH
ACV	Patología del pie	Tetraplejía
Obesidad	Artrosis	Paraplejía
	Artritis reumatoidea	

En el caso que la condición del paciente no se encuentre en las antes mencionadas, registre en OTROS y especifique condición o patología.

En cada visita debe registrar la fecha y observar para luego registrar los siguientes parámetros:

- ✓ Edad: Registrar en años.
- ✓ Profesional: Registrar nombre y cargo.
- ✓ Presión arterial: Registre presión sistólica y diastólica en mmHg.
- ✓ Pulso: Registre latidos por minutos.
- ✓ Frecuencia respiratoria: Ciclos por minutos.
- ✓ Saturación de oxígeno
- ✓ Temperatura
- ✓ Estado de conciencia:
 - Vigil: Despierta y se mantiene en ese estado espontáneamente.
 - Obnubilado: Tiende a dormirse pero despierta solo, al despertar está confuso.
 - Sopor: Su estado natural es el sueño, despierta frente a estímulos de distinta intensidad (verbal = superficial, dolor = profundo).
- ✓ Hidratación: Registre hidratado o deshidratado, en el último caso registre los signos de deshidratación observados.
- ✓ Alimentación: autoalimentado, asistido, sonda nasogástrica, sonda nasoyeyunal, gastrostomía
- ✓ Estado nutricional: Clasifique y registre el estado nutricional como normal, desnutrido, sobrepeso, obesidad. Si no se puede pesar estimar peso.
- ✓ Eliminación: Registre si el paciente es continente, incontinente urinario, incontinente fecal, incontinente mixto.
- ✓ Estreñimiento: Registre sí, en caso que el paciente no presenta deposiciones en al menos 4 días.
- ✓ Sueño: Bueno, Regular, Malo.
- ✓ UPP: En el caso de existir escaras, registre sin escaras. En el caso de existir registre el grado (I, II, III o IV) y su ubicación.
- ✓ Aseo personal: aseado, desaseado.
- ✓ Aseo ambiental: aseado, desaseado.
- ✓ Riesgo cardiovascular: bajo, moderado, alto, máximo.
- ✓ Examen físico relevante: Registre lo que llame la atención en el examen físico que no se ha incluido en los ítems anteriores, como por ejemplo evaluación cardíaca y pulmonar.
- ✓ Dieta: Registre dieta que tiene actualmente el paciente (Ejemplo hiposódica, hipoglúcida, etc.)
- ✓ Indicaciones: Registre las indicaciones del equipo de salud.
- ✓ Tratamiento farmacológico: Registre el tratamiento farmacológico que actualmente recibe el paciente dosis y hora (ejemplo 10 mg c/a 8)
- ✓ Exámenes: Registre exámenes como glicemia, hemoglobina glicosilada, colesterol total, triglicéridos, HDL, LDL, creatinina, hematocrito, hemoglobina, espirometría, etc. Los exámenes tendrán una vigencia de no más de un año.
- ✓ Procedimientos: Registre los procedimientos realizados al paciente durante la visita en caso que corresponda, tales como:

- Curación de UPP.
- Cambio de sonda.
- Tratamiento de pies.
- Fleboclisis.
- Enema.
- Extracción de fecaloma.
- Otro: En este caso especifique.

"EXPERIENCIA; VINCULACIÓN Y RE SIGNIFICACIÓN DEL ROL E IDENTIDAD DE LAS CUIDADORAS."

María José Cancino Vivanco

Estudiante de Trabajo Social
Universidad de Valparaíso

Objetivos

□ **Objetivo General:**

- Concienciar a las cuidadoras de pacientes dependientes respecto a su autocuidado.

□ - **Objetivos Específicos:**

- Capacitar a las cuidadoras de pacientes dependientes de la comuna de Lo Espejo, en los cuidados básicos de su enfermo.
- Vincular a las cuidadoras de pacientes postrados de la comuna de Lo Espejo, con las redes locales correspondientes a sus necesidades

Problema Social o tema que tratará

- El problema es el aislamiento social que presentan las cuidadoras de pacientes dependientes.
- El tema del aislamiento social tiene en las cuidadoras repercusiones tales como la falta de identidad y la postergación de su persona por sobre al que presta cuidado o su familia, por lo que el trabajo se centrará en fortalecer el desarrollo individual de estas mujeres, incorporándolas en grupos y en talleres de autocuidado.

Caracterización de los Beneficiarias(os).

- Mujeres que han dedicado los últimos años de su vida al cuidado de pacientes postrados o con discapacidad, de la comuna de Lo Espejo, que poseen escasas y/o débiles redes sociales. Las cuales por su condición de cuidadoras han postergado sus necesidades y proyecciones de vida, en función del paciente que tienen a cargo, lo que arrastra una gran cantidad de hábitos poco saludables tanto para ellas mismas como para el resto del entorno familiar, como por ejemplo que la mayoría posee el síndrome del cuidador y/o depresión.
- Condición socioeconómica precaria.

La importancia de intervenir

- Los pacientes postrados son una población en aumento, lo que arrastra a una mayor cantidad de personas que deben hacerse cargo de ellos.
- Las cuidadoras son personas marginadas de la vida comunitaria, pero con necesidades sociales, del tipo emocional y económico.
- **Duración del proyecto:**
- El proyecto se proyecta en una duración de seis meses, comprendidos entre Abril y Octubre del presente año.

Resultados esperados

- Se espera que al finalizar el proyecto las mujeres que participen se incluyan en las redes locales, tanto con participación de algún grupo o taller que se encuentre en el sector, también se espera que las mujeres que presenten necesidades referidas a la salud estén en tratamiento.
- Por el lado del trabajo institución el se espera que las redes de apoyo dentro de la misma municipalidad se optimicen.