

**INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA CONTROLAR EL RIESGO DE
CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD SEVERA QUE EGRESAN DE LA UNIDAD DE CUIDADO
INTENSIVO**

YEIMY PATRICIA HERNÁNDEZ ACEVEDO

**UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE ENFERMERÍA
ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN CUIDADO CRÍTICO
BUCARAMANGA
2009**

**INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA CONTROLAR EL RIESGO DE
CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD SEVERA QUE EGRESAN DE LA UNIDAD DE CUIDADO
INTENSIVO**

YEIMY PATRICIA HERNÁNDEZ ACEVEDO

**Proyecto de grado como requisito para optar al título de:
Especialista en Atención de Enfermería en Cuidado Crítico**

Director:

SANDRA LUCRECIA ROMERO GUEVARA

**UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER
FACULTAD DE SALUD
ESCUELA DE ENFERMERÍA
ESPECIALIZACIÓN EN ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN CUIDADO CRÍTICO
BUCARAMANGA**

2009

Bendito sea Dios.

*El que nos conforta en toda prueba, para que también nosotros seamos capaces
de confortar a los que están en cualquier dificultad.*

(2Cor 1,3-4)

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer primero a Dios, por regalarme todos los días la posibilidad de vivir y de disfrutar una familia a la que amo profundamente. Gracias Señor por tu infinito amor y por permitirme estar aquí, porque me has dado todo en la medida justa y has puesto en mi camino muchas personas maravillosas, que no sólo contribuyeron físicamente con la materialización de este proyecto sino que además han sido mi fuente de inspiración.

A mis padres, porque después de darme la vida continuaron dándome todo de sí. Gracias papá y mamá por la ternura y el amor con los que me han guiado por la vida, gracias por la paciencia y la comprensión con la que me acompañan cada día, gracias por tantos sacrificios desinteresados. Ustedes han hecho de mí la persona que soy, gracias porque sin su apoyo nunca lo hubiese logrado.

A mis hermanos Juan Carlos y Ángela, porque su cariño y su compañía han sido el motor de mi vida, gracias por crecer a mi lado día a día, por apoyarme y por estar conmigo siempre. A Sandra, gracias por creer en mí.

A Mauricio, porque inspiras mi alma y me das motivos para continuar todos los días. Gracias por ser tú, por llegar al lugar correcto en el momento justo y quedarte conmigo, te quiero.

A mis amigas porque los lazos que nos unen no son de sangre y aún así pertenecemos a la misma familia. Gracias a Sara, Adriana, Yanneth, Leyde, Sonia e Isabel por compartir conmigo tantos momentos difíciles, por reír y llorar junto a mí, por hacerme sentir que puedo contar incondicionalmente con su amistad.

A mis docentes, las profesoras Sandra Lucrecia Romero y Luz Eugenia Ibáñez, gracias por sus enseñanzas, por su confianza, por la paciencia y el apoyo con el

que me acompañaron durante el proceso de la especialización y la realización del proyecto de grado. A mis colegas y compañeros de la universidad y del hospital, a los que siguen conmigo el camino y a los que ya no están; a Liliana y Cristina, por su amistad. Gracias a todos por tantos momentos compartidos, por su colaboración y todas las enseñanzas que me han dejado. También a ustedes les debo la realización de este sueño.

TABLA DE CONTENIDO

	pág.
INTRODUCCIÓN	1
OBJETIVOS	7
OBJETIVO GENERAL	7
1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA PROBLEMÁTICA	8
1.1 CONCEPTO DE DISCAPACIDAD	8
1.2 POLÍTICAS DE SALUD	10
2. CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	16
2.1 DEFINICIÓN DE CUIDADOR	16
2.2 CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES	17
3. RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR	20
3.1 IDENTIFICACIÓN DEL RIESGO	20
3.2 FACTORES DE RIESGO	22
4. CUIDADOS DE ENFERMERÍA	27
4.1 MODELO TEÓRICO	27
4.2 PROCESO DE ENFERMERÍA	29
4.3 CUIDADO DESDE LA UCI	31
4.4 CUIDADOS DE ENFERMERÍA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA	32
4.5 CUIDADO DE ENFERMERÍA A LOS CUIDADORES FAMILIARES	34

5. PROPUESTA DE CUIDADO DESDE LA UCI	40
6. CONCLUSIONES	47
BIBLIOGRAFÍA	50
ANEXOS	55

LISTA DE ANEXOS

	pág.
Anexo A. Índice de barthel	56
Anexo B. Escala pulses	58
Anexo C. Medida de independencia funcional (FIM)	59
Anexo D. Escala ampliada de disfunción de Kurtzke (EDSS)	60
Anexo E. Escala de Zarit	63

RESUMEN

TÍTULO:

INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA CONTROLAR EL RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA QUE EGRESAN DE LA UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO *

AUTOR:

HERNÁNDEZ ACEVEDO, Yeimy Patricia.**

PALABRAS CLAVES:

Unidad de Cuidado Intensivo, Discapacidad severa, Cuidadores familiares, Cansancio del rol de cuidador, Apoyo al cuidador principal.

CONTENIDO:

Un número creciente de personas egresa de las Unidades de Cuidado Intensivo (UCI) con limitaciones para desempeñar las actividades de la vida diaria, dada su condición de discapacidad severa, requieren asistencia permanente de sus familiares, quienes asumen dicha responsabilidad aún sin estar preparados, llevándoles a experimentar sobrecarga del cuidador. El profesional de Enfermería, debe estar en capacidad de aplicar una intervención que controle el riesgo de cansancio del rol del cuidador.

Proponer una intervención estratégica de Enfermería para controlar el riesgo de cansancio del rol del cuidador principal en los familiares de las personas con discapacidad severa que egresan de UCI.

El presente trabajo incluyó una revisión de los conceptos básicos sobre discapacidad y las políticas de salud desarrolladas para proteger y garantizar los derechos de la población discapacitada. Así mismo, contiene la definición de cada clase de cuidador, y una descripción de las características demográficas de los cuidadores familiares de enfermos en situación de discapacidad crónica. Se señalan factores de riesgo relacionados con el cansancio del rol de cuidador. De igual manera, con base en el Proceso de Enfermería, se citan los cuidados generales requeridos por el binomio cuidador – discapacitado. Finalmente, luego de analizar los estudios que evalúan la efectividad del soporte social, se propone el apoyo al cuidador principal como estrategia de Enfermería para controlar dicho riesgo, considerando factible el inicio oportuno de esta intervención por parte del personal de Enfermería que labora en las UCI.

Es necesario realizar más investigaciones relacionadas con la efectividad de las intervenciones de Enfermería, específicamente aquellas efectuadas en UCI, para el control del cansancio del rol del cuidador principal en los familiares de las personas que egresan de éstas con discapacidad severa, a fin de encontrar herramientas que permitan mejorar la calidad de vida del binomio cuidador cuidado.

* Proyecto de Grado.

** Facultad de Salud. Escuela de Enfermería. Director del Proyecto de Grado: Sandra Lucrecia Romero.

ABSTRACT

TITLE:

NURSING INTERVENTION TO CONTROL THE RISK FOR CAREGIVER ROLE STRAIN IN RELATIVES OF PEOPLE AFTER INTENSIVE CARE UNIT DISCHARGE WITH SEVERE DISABILITIES.*

AUTHOR:

HERNÁNDEZ ACEVEDO, Yeimy Patricia**

KEY WORDS: Intensive Care Unit, Severe disabilities, Family caregivers, Caregiver role strain, Support to principal carer.

CONTENT:

A lot of people are discharged of Intensive Care Units (ICU), with limitations in their ability to perform activities of daily living; they'll need aid and chronic care from their families. Family members assume this responsibility but they aren't ready, it leads to caregiver strain. Therefore, the nurse must be able to implement an intervention by to control the risk of caregiver role strain.

To propose a strategic intervention of nursing by to control the risk of caregiver role strain in family carers of people with severe disability after discharge from Intensive Care Units.

This study includes a revision about concepts of disability and the health policies developed to ensure the fundamental rights of the disabled population. Moreover, it contains the definition and the description of demographics features on family caregivers of ill disabled chronic. We determinate the elements to identify the risk factors related with caregiver role strain. Similarly, based on Nursing Process, we listed the cares that carer and disabled needs. After the analysis of researches for assessing the effectiveness of social support, finally, we propose the support to principal carers as a nursing strategy to control that risk; we considered feasible the start timely of this intervention for nurses that work in ICU.

Is necessary to conduct more researches related with effectiveness of nursing interventions, specifically the performed on ICU, to control of risk of caregiver role strain in carers of persons that are discharge from this with severe disability, to find tools to improve the quality of life from team caregiver – disabled.

* Proyecto de Grado.

** Facultad de Salud. Escuela de Enfermería. Director del Proyecto de Grado: Sandra Lucrecia Romero.

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que existen en el mundo 650 millones de personas con algún tipo de discapacidad, lo cual corresponde aproximadamente al 10% de la población;¹ de la misma forma, en países en conflicto este porcentaje se eleva incluso al 18%.² Para Colombia, el Ministerio de Protección Social basado en el Censo General del Departamento Nacional de Estadística (DANE) de 2005 estimó que 2.624.898 personas se encuentran con algún grado de discapacidad permanente, lo que equivale al 6.3% del total de la población del país.³

En general, las principales causas de discapacidad tanto a nivel mundial como nacional son los traumatismos producidos en accidentes domésticos y laborales, accidentes de tránsito o lesiones por violencia y agresión cuyas consecuencias incluyen amputaciones, lesiones cerebrales, paraplejia, cuadriplejia, hemiplejia, entre otras. Adicionalmente, una gran causa de discapacidad son las enfermedades que comprometen los sistemas nervioso, cardiovascular, respiratorio, gastrointestinal o musculoesquelético.

Con base en lo anterior, se advierte que el trauma es un problema muy importante para la salud pública a nivel mundial.⁴⁻⁵ Alrededor de 1.5 millones de personas mueren en todo el mundo por trauma craneoencefálico (TCE), de estas muertes,

¹ Centro de Prensa Organización Mundial de la Salud. Día Internacional de las Personas con discapacidad. [en línea] 2008. Disponible en internet: http://www.who.int/mediacentre/events/annual/day_disabilities/es/index.html

² PARRA DUSSAN, Carlos Alberto. Derechos Humanos y Discapacidad. Centro Editorial Universidad del Rosario: 2004. p 198.

³ MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Comité Consultivo Nacional para personas con discapacidad. [en línea] 2009. Disponible en internet: <http://www.minproteccionsocial.gov.co/discapacidad/estadistica.html>

⁴ MENON David K. Unique challenges in clinical trials in traumatic brain injury. En: Crit Care Med 2009; Vol. 37, N° 1 (Suppl): S129 - S135

⁵ MRC CRASH Trial Collaborators. Predicting outcome after traumatic brain injury: practical prognostic models based on large cohort of international patients. En: BMJ Research. 2007: p. 1-10

aproximadamente 90% ocurre en países en desarrollo; mientras en los países occidentales industrializados el TCE se presenta en un rango entre 100 – 200 por cada 100.000 habitantes. Las discapacidades producidas por TCE son atribuibles a consecuencias cognitivas y comportamentales que afectan la independencia, productividad y calidad de vida.⁶ Se considera el 2% del total de la población estadounidense actualmente vive con discapacidades resultantes de una lesión cerebral, con un costo estimado para la sociedad de 48.3 mil millones de dólares por año.⁷

Por otro lado, aunque las lesiones por trauma raquímedular (TRM) pueden ser fatales, son más comunes la parálisis y paresia persistentes que resultan como secuelas de dichos traumatismos, aproximadamente 300.000 estadounidenses viven con parálisis inducida por TRM, con un costo anual en salud de 9.8 mil millones de dólares.⁸

De igual forma, en Colombia el trauma representa un problema de salud pública, desde las tres últimas décadas del siglo pasado, las lesiones violentas intencionales y no intencionales han ocupado los primeros lugares en las causas de mortalidad, además los años de vida potencialmente perdidos para todos los grupos de edad en el país fueron 1.398.985 durante el año 2000.⁹

En cuanto a la enfermedad cerebro vascular (ECV), es la segunda causa de muerte a nivel mundial, la OMS estima que para 2005 ocurrieron alrededor de 5.7 millones de muertes en el mundo a causa del ictus, lo cual es equivalente al

⁶ LEVINE, B; KOVACEVIC. N; NICA, EI; CHEUNG, G; GAO, F; SCHWARTZ, ML y BLACK, SE. The Toronto traumatic brain injury study Injury severity and quantified MRI. *Neurology* 70 2008; 771 – 778.

⁷ WAGNER Amy K, TONY Fabio, ROSS D Zafonte, GOLDBERG Gary, Marrion Donald W, and Peitzman Andrew B. Physical Medicine and rehabilitation consultation Relationships with acute functional outcome, length of stay, and discharge planning after traumatic brain injury. *Am. J. Phys. Med. Rehabilitation.* 2003; Vol. 82 (7): 526 -536.

⁸ MACIAS Carlos Aitor, ROSENGART Matthew R, PUYANA Juan Carlos, LINDE-ZWIRBLE Walter T, SMITH Wade, PEITZMAN Andrew B, ANGUS Derek C. The effects of trauma center care, admission volume, and surgical volume on paralysis after traumatic spinal cord injury. *Annals of surgery* 2009; Vol. 249 (1): 10 – 17.

⁹ LEÓN TORO Hugo Eugenio. Aspectos epidemiológicos del trauma. *Arch Med Manizales* 2004;4(9): 55 – 62.

9.9% del total de fallecimientos.¹⁰ En Colombia la prevalencia de la ECV se estima entre 300 y 599 casos por cada 100.000 habitantes. Este tipo de enfermedad se encuentra dentro de las tres primeras causas de mortalidad y es la primera causa de discapacidad de origen neurológico, por ello tiene un alto impacto social y económico especialmente al presentarse entre la población laboralmente activa.¹¹

Las lesiones traumáticas y las enfermedades graves que comprometen la vida y la integridad de quienes las padecen, requieren su estabilización y manejo en Unidades de Cuidado Intensivo (UCI) durante periodos que pueden ir desde días hasta semanas.¹² En Estados Unidos, alrededor de 5.7 millones de adultos son admitidos en UCI. De estos, aproximadamente el 6% requieren más de tres días de ventilación mecánica, prolongando el tiempo de hospitalización, lo cual lleva a un consumo de entre el 25 y 30% del total de los recursos de dichos servicios.¹³ Quienes sobreviven a estas lesiones egresan con discapacidad severa dada por las secuelas físicas, trastornos de la personalidad o alteraciones cognoscitivas variables que generan dependencia total.

El cuidado que demandan las personas discapacitadas origina gran carga física, mental y financiera para sus cuidadores, quienes generalmente son miembros de la familia que no obtienen ninguna clase de remuneración económica por este trabajo, además de no haber recibido previamente la preparación y apoyo necesarios para el desempeño de su nuevo rol.

¹⁰ World Health Organization. STEPwise approach to stroke surveillance. [en línea]. Disponible en internet: <http://www.who.int/chp/steps/stroke/en/>

¹¹ OROZCO VÉLEZ, Jorge Luis. Guías para manejo de Urgencias. Capítulo VIII: Enfermedad cerebro vascular. Sección de Neurología. Cali: Fundación Clínica Valle del Lili.: 1219 – 1224.

¹² DIMOPOULOU Ioanna, ANHTI Anastasia, MASTORA Zafiria, THEODORAKOPOULOU Maria, KONSTANDINIDIS Alexandros, EVANGELOU Evangelos, MANDRAGOS Konstantinos, ROUSSOS Charis. Health – Related Quality of life and disability in survivors of multiple trauma one year after intensive care unit discharge. Am. J. Phys. Med. Rehabilitation 2004; Vol. 83 (3): 171 – 176.

¹³ DOUGLAS Sara L, DALY BARBARA J, KELLEY Carol Genet, O'TOOLE Elizabeth, MONTENEGRO Hugo. Impact of disease management program upon caregivers of chronically critically ill patients. CHEST 2005; Vol. 128, (6): 3925 – 3936.

En vista del fuerte impacto que genera una situación crónica de enfermedad con discapacidad severa, a nivel mundial se han decretado leyes y resoluciones a través de la OMS, la Organización de las Naciones Unidas (ONU), la Organización de Estados Americanos (OEA), la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Internacional del Trabajo (OIT), en favor de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. De igual manera el Estado Colombiano, en cumplimiento de su deber como protector social ha desarrollado políticas¹⁴⁻¹⁵⁻¹⁶⁻¹⁷ tendientes al “Manejo Social del Riesgo” y a la “Protección Social”¹⁸ respecto a las discapacidades.

Las políticas nacionales han estado orientadas a la creación de programas para disminuir la presencia de factores de riesgo relacionados con la discapacidad, creación de sistemas de protección y aseguramiento para reducir la magnitud del efecto de la discapacidad en la persona y la familia, y habilitación y rehabilitación del discapacitado con miras a superar las consecuencias generadas por estas situaciones.¹⁹ Sin embargo, se encuentra poco o ningún apoyo destinado a satisfacer las necesidades de los cuidadores familiares, quienes llevan la mayor responsabilidad en el cuidado de casi la totalidad de individuos discapacitados.

Ante un problema tan evidente, resulta fundamental recordar que la razón de ser de la Enfermería es el cuidado y la preservación de la salud de los individuos y/o

¹⁴ COLOMBIA. ASAMBLEA NACIONAL CONSTITUYENTE. Constitución Política de Colombia 1991. Artículos 13, 16, 25, 47 y 49.

¹⁵ COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPUBLICA. Ley N° 1145 de 2007. Por medio de la cual se organiza el sistema nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones.

¹⁶ COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPUBLICA. Ley N° 361 de 1997. Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones.

¹⁷ COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPUBLICA. Ley N° 762 de 2002. Por medio de la cual se aprueba la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.

¹⁸ COLOMBIA. Plan Nacional de Intervención en Discapacidad. Plan de Acción 2005 – 2007.

¹⁹ COLOMBIA. CONSEJO NACIONAL DE POLÍTICA ECONÓMICA Y SOCIAL. DEPARTAMENTO NACIONAL DE PLANEACIÓN. Documento CONPES social 80. Política Pública Nacional de Discapacidad 2004 – 2007.

colectivos, especialmente de aquellos que poseen algún grado de vulnerabilidad. De esta manera, surge la necesidad de establecer un plan de cuidados de enfermería, que permita no sólo brindar el cuidado directo sino además proporcionar a los individuos, sus familias y comunidad las herramientas para el afrontamiento de estas situaciones.

La profesión de enfermería se fundamenta en múltiples modelos teóricos que definen a la persona, el entorno, la salud y la enfermería como elementos que se relacionan entre sí. Existen muchas enfermeras que se han ocupado de la fundamentación de la profesión, entre ellas están Florence Nightingale quien se preocupó por la influencia que el entorno ejerce sobre las personas, Virginia Henderson quien señaló las 14 necesidades humanas básicas, Lydia Hall la cual resaltó la función autónoma de enfermería, Dorotea Orem cuya teoría trata del autocuidado, Hildegard Peplau quien destacó la importancia de las relaciones interpersonales y Nola Pender como exponente de la promoción de la salud, entre otras.²⁰

Por su parte, el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) ha emitido un código deontológico para la profesión de Enfermería,²¹ el cual establece que dentro de los deberes fundamentales de las enfermeras y enfermeros se encuentra la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, la restauración de la salud y el alivio del sufrimiento. Siendo el objeto de la atención de enfermería el cuidado al individuo, su familia y la comunidad, se debe enseñar a los enfermos y a sus cuidadores a cuidarse a sí mismos para mantener su independencia o alcanzarla en algún grado, por lo tanto, el profesional de enfermería debe determinar la competencia de las personas aceptando y delegando responsabilidades.

²⁰ Temas y recursos de enfermería: modelos y teorías en enfermería. Enfermeros.org, 2006.

²¹ Código deontológico del CIE para la profesión de enfermería. Consejo Internacional de Enfermeras. Ginebra, Suiza 2006.

Sin embargo, en la actualidad la atención en salud se basa en un modelo biomédico enfocado en la curación de la enfermedad. Al aumentar la complejidad de la atención, esta se especializa en la resolución de problemas de salud que amenazan potencialmente la vida y la seguridad de los usuarios a corto o mediano plazo. En las UCI la prioridad ha sido la prevención de la muerte y la estabilización aguda de las personas críticamente enfermas, dejando en un segundo plano la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, o postergándolas para tenerlas en cuenta en otros servicios de hospitalización y en otros niveles de complejidad de atención.

Los familiares encargados del cuidado domiciliario están en alto riesgo de “cansancio del rol de cuidador”,²² debido a los cambios a los cuales son sometidos al tener que adaptarse a las condiciones que genera una situación crónica de enfermedad en un ser querido, en este caso la discapacidad severa, relacionada con las secuelas de una patología neurológica o del desacondicionamiento físico y psicológico con que egresa una persona de una institución de salud con historia de estancia prolongada en UCI.

Por lo anterior, resulta importante la realización de una revisión bibliográfica, tendiente a identificar los estudios que midan la efectividad de las intervenciones orientadas al control del riesgo de cansancio del rol de cuidador, especialmente aquellas realizadas por Enfermería, buscando una estrategia efectiva y viable, que pueda ser aplicada oportunamente. El presente trabajo, pretende promover desde la hospitalización en UCI, la optimización de la calidad de vida de los cuidadores familiares, proponiendo la implementación del apoyo al cuidador principal como una intervención estratégica de Enfermería, para controlar el riesgo de cansancio del rol de cuidador en los familiares de las personas que egresan con discapacidad severa.

²² Luis Rodrigo, María Teresa. Nanda –I Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2007 – 2008. NANDA Internacional, North American Nursing Diagnosis Association. Elsevier España. p. 222.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Proponer una intervención estratégica de Enfermería para controlar el riesgo de cansancio del rol del cuidador principal en los familiares de las personas con discapacidad severa que egresan de la Unidad de Cuidado Intensivo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Establecer el concepto de discapacidad e identificar las políticas de salud existentes a nivel nacional para la protección de la población discapacitada.
- Definir los diferentes tipos de cuidador según los rasgos de cada uno y señalar las características demográficas de los cuidadores familiares de personas con discapacidad.
- Realizar una revisión de artículos científicos referentes al riesgo de cansancio del rol de cuidador en los familiares de personas con discapacidad severa identificando los factores relacionados.
- Determinar si el apoyo al cuidador principal resulta efectivo para el control del riesgo de cansancio de rol del cuidador de las personas con discapacidad severa luego de su egreso de las Unidades de Cuidado Intensivo.

1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA PROBLEMÁTICA

1.1 CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

La Organización Mundial de la Salud ha estado interesada en la definición del término discapacidad, en el año de 1980 realizó una clasificación en tres niveles: primero “deficiencia”, entendida como toda pérdida o anormalidad de una función o una estructura psicológica, fisiológica o anatómica; “discapacidad” propiamente dicha, que define como toda restricción o falta de habilidad (resultado de una deficiencia) parcial o total para realizar una actividad de un modo, o dentro de unos límites considerados como normales para el ser humano; y “minusvalía” que es una desventaja social o de situación para el individuo, derivada de una deficiencia o de una discapacidad, la cual limita o impide la realización de un papel normal relacionado con la edad, sexo y los factores socioculturales.²³

Años más tarde la OMS, entendiendo integralmente la discapacidad como el resultado de las interacciones entre las condiciones personales del individuo y las características ambientales que involucran el entorno social, económico, político y cultural, propuso una nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad, CIF (Ginebra 2000), a partir de la cual el término discapacidad se emplea en tres dimensiones: déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación social,²⁴ esta definición es aceptada mundialmente.

Existen diversas escalas para determinar el grado de dependencia el cual está relacionado con la capacidad para el cuidado personal, dentro de éstas encontramos el índice de Barthel,²⁵ la escala PULSES,²⁶ la Medida de

²³ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A Manual of Classification relating to the consequences of disease, 1980; p. 51 – 78.

²⁴ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Clasificación internacional del funcionamiento y la discapacidad - CIF. Ginebra, 2000

²⁵ MAHONEY Florence I, BARTHEL Dorothea W. Functional evaluation: The Barthel index. Maryland State Med J 1965; Vol.14: 61 – 5.

Independencia Funcional (FIM)²⁷ y la Escala Ampliada de Disfunción de Kurtzke (EDSS).²⁸

El índice de Barthel (Véase el Anexo A) es un instrumento utilizado para medir la capacidad de un individuo para realizar las actividades básicas de la vida diaria obteniendo una estimación cuantitativa del grado de independencia, también se conoce como el índice de Discapacidad de Maryland ya que desde 1955 fue empleado en hospitales de ese Estado; evalúa el desempeño en 10 actividades de la vida diaria, asignando a cada una valores de 0 – 5 – 10 dependiendo del tiempo y la cantidad de ayuda física que la persona requiera para su realización, la puntuación total más alta son 100 puntos, a menor puntuación se entiende mayor dependencia del individuo.

En cuanto a la escala PULSES (Véase el Anexo B), esta también identifica el grado de funcionalidad del individuo a través de la valoración de 6 ítems que evalúan la estabilidad de la enfermedad, la capacidad de movilización y traslado, la capacidad sensorial, la eliminación y la actividad social, se califican con puntuaciones entre 1 a 4, la sumatoria de los puntajes de cada ítem da el resultado final, el cual a mayor puntaje representa menor capacidad funcional del individuo y por lo tanto mayor dependencia.

Otra escala que también es utilizada es la FIM (Véase el Anexo C) esta realiza una evaluación de la movilidad y el autocuidado mediante la observación de 18 ítems, 13 de los cuales miden el autocuidado, el control de esfínteres, factores de movilidad y locomoción; los cinco restantes valoran la cognición social y la comunicación; la suma de los 18 ítems da la puntuación total de la FIM que ubica

²⁶ MOSKOWITZ E y MC CANN CB. Classification of disability in the chronically ill and aging. J Chronic Dis 1957; Vol. 5: 342 – 346.

²⁷ Guide for the Uniform Data Set for Medical Rehabilitation (Adult FIM), Version 4.0. Buffalo, NY 14214: State University of New York at Buffalo, 1993.

²⁸ KURTZKE, John F. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology (Cleveland) 1983; Vol. 33: 1444 – 1452.

al individuo en uno de los siete niveles de dependencia, a mayor puntaje obtenido mayor es el grado de independencia.

Existen además otros índices utilizados en la evaluación de enfermos con discapacidad para medir el grado de compromiso, por ejemplo la EDSS (Véase el Anexo D), la valoración por medio de los 8 ítems de esta escala utilizada principalmente en pacientes de esclerosis múltiple, analiza las funciones piramidal, cerebelosa, tronco encefálica, sensibilidad, control vesical e intestinal, visión y funciones mentales; da un puntaje de 0 a 10 siendo de peor pronóstico neurológico aquellas personas con puntuaciones altas.

1.2 POLÍTICAS DE SALUD

La OMS considera que el porcentaje de personas con discapacidad aumenta diariamente debido al crecimiento de la población, al progreso de la medicina y el envejecimiento en la población mundial. En países cuya expectativa de vida supera los 70 años “los individuos pasan en promedio 8 años, es decir el 10% de su vida útil con alguna discapacidad”.²⁹ El ochenta por ciento de las personas con discapacidad es decir, más de 500 millones de discapacitados a nivel mundial viven en países pobres.³⁰

Por lo general, esta población no tiene acceso fácil a la educación ni a desarrollarse profesionalmente, no se les brinda la oportunidad de participar en actividades culturales o de sostener relaciones sociales normales y su ingreso a espacios físicos y transporte se ve obstaculizado por sus limitaciones;³¹

²⁹ CENTRO DE INFORMACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS CINU. Derechos y Dignidad de las Personas con Discapacidad. [en línea] 2000. Disponible en internet: <http://www.cinu.org.mx/especiales/2008/discapacidad/>

³⁰ Derechos y Dignidad de las Personas con Discapacidad. Op. Cit.

³¹ Personas con discapacidad. Centro de Información de las Naciones Unidas CINU. [en línea] 2000. Disponible en internet: http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/p_dis.htm

condiciones que afectan también a los familiares inmediatos de las personas con discapacidad lo cual a su vez potencia la pobreza.

A nivel internacional se han acordado convenios, tratados y acuerdos para garantizar la igualdad de derechos y la posibilidad del goce natural de la ciudadanía de los discapacitados, teniendo en cuenta la situación de vulnerabilidad en que se encuentran. Dichos convenios buscan la protección de los derechos fundamentales a la igualdad, la no discriminación, la libertad, la seguridad, la accesibilidad, la movilidad, la independencia, la salud, la educación, el trabajo y la participación en la vida política y cultural³² de los aproximadamente 650 millones de personas con discapacidad en el mundo.

Por su parte, la situación de discapacidad en Colombia ha sido documentada a través del DANE, quien incluyó en su censo poblacional de 2005 una pregunta para conocer los datos a cerca de la cantidad de personas que se encuentran con alguna discapacidad en el país según los conceptos emitidos por la CIF. Al analizar los datos obtenidos³³ se encontró que el total de personas con discapacidad aumentó de 593.000 personas (1.85%) en 1993 a 2.624.898 personas (6.3%) en 2005, hallándose personas con una, dos, tres, cuatro o hasta mas limitaciones permanentes simultáneas.

El mayor porcentaje de discapacidades encontradas corresponde a limitaciones visuales o auditivas (60.6%); seguido por limitación en la movilidad o la marcha, limitaciones en el uso de los brazos o las manos y limitaciones en el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria como bañarse, vestirse y alimentarse

³² ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. [en línea] 2007. Disponible en internet: <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/disabilitytreaty.html>

³³ Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad DANE –MPS. Resumen estadístico Nacional. República de Colombia. Ministerio de Protección Social. Dirección General de Promoción Social. Octubre 2008.

(54.2%); las otras discapacidades incluyen limitaciones para hablar, para entender o aprender y para relacionarse con los demás al tener problemas emocionales o mentales en un 35.7%.³⁴ Estos tres porcentajes han sido tomados de manera independiente, sin estimarse como variables mutuamente excluyentes.

El 78.2 % de los discapacitados se concentran en los estratos uno y dos, confirmando que la población más pobre es la más afectada. En cuanto a la distribución por género, las mujeres presentan un mayor porcentaje de discapacidad (56.2%), aunque la diferencia no es amplia con respecto al género masculino. Según el rango de edad, la discapacidad se distribuye así: los menores de 10 años alcanzan un 8%; la población económicamente productiva, es decir entre los 10 y 59 años llega al 54.1%, y en personas mayores de 60 años se encontró 37.9% de discapacidad.³⁵

En su orden, las principales causas de discapacidad se atribuyen a enfermedad general (42.3%), accidentes (16.3%), alteraciones genéticas (15.4%), complicaciones durante el embarazo y el parto (12,2%), violencia por otros o consigo mismo (3,7%), entre otras. Cabe resaltar que tan solo 15 de los 33 departamentos colombianos han alcanzado la cobertura geográfica del 100% lo cual sugiere que el número absoluto de discapacitados en Colombia es mucho mayor.³⁶

En el departamento de Santander existían para 2005 aproximadamente 129.748 personas con alguna discapacidad, de ellos 15.175 estaban entre los 0 y los 14 años, 75.110 entre los 15 y los 64 años y 39.463 eran mayores de 65 años. Las mayores limitaciones encontradas fueron ver y/u oír (61.4%), caminar (32.6%),

³⁴ *Ibíd.*

³⁵ *Ibíd.*

³⁶ *Ibíd.*

aprender y relacionarse con los demás (21.8%) y el autocuidado (9.1%).³⁷ Es importante aclarar que para los 87 municipios del departamento sólo hubo una cobertura geográfica de 26.4% y de acuerdo a los datos del Censo de 2005 quedaban pendientes por registrar 65.714 personas con alguna limitación.³⁸

En vista de la problemática de la población discapacitada en Colombia, a nivel nacional y departamental se han creado estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. A partir de la expedición de la Constitución Política de 1991 se ha promovido el desarrollo de un marco jurídico que reconozca los derechos de la población discapacitada y la responsabilidad que tienen con ella tanto el Estado como la sociedad.

Con la Ley 100 de 1993 se creó el “Sistema de Seguridad Social Integral” cuyo objetivo es garantizar a la persona y la comunidad una calidad de vida de acuerdo a su dignidad humana, esta Ley emite disposiciones relacionadas con la invalidez y la discapacidad mediante el “Sistema General de Pensiones”, el “Sistema General de Seguridad Social en Salud” y el “Sistema General de Riesgos Profesionales”, su política se basa en la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y la atención y recuperación para todos los ciudadanos. Posteriormente a la promulgación de la Ley 100/1993, ha sido aprobada una serie de leyes y decretos³⁹ buscando garantizar la accesibilidad a la educación, al deporte, la comunicación y la cultura para toda la población colombiana especialmente la discapacitada.

La política nacional de discapacidad actual se basa en el concepto del Manejo Social del Riesgo, el cual es un modelo de protección social dirigido a la

³⁷ COLOMBIA. GOBERNACION DE SANTANDER. Con lo social por la igualdad de derechos para todos y todas. 2008 – 2011.

³⁸ COLOMBIA. MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL. DIRECCIÓN GENERAL DE PROMOCIÓN SOCIAL. Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad DANE –MPS. Resumen estadístico Santander. Octubre 2008.

³⁹ COLOMBIA.. Plan Nacional de Intervención en Discapacidad. Op. Cit.

prevención, mitigación y superación de los riesgos. Basado en este concepto, el gobierno nacional diseñó una estrategia para implementar las políticas públicas relacionadas con la situación de discapacidad en Colombia; esta estrategia es el Plan Marco de Discapacidad.

El objetivo del mencionado Plan es “direccionar estratégicamente la acciones en discapacidad” mediante la “transformación de los imaginarios en torno a la discapacidad, la consolidación del proceso de construcción de política pública en discapacidad en el país, la armonización de las acciones, la institucionalización del plan en las entidades nacionales y territoriales, y el logro de que las personas con discapacidad ejerzan plenamente su derecho a la educación y al desarrollo de competencias, con énfasis en niños y niñas”.⁴⁰

La Gobernación de Santander como parte del plan de desarrollo departamental diseñó una serie de programas que tienen como objetivo “fortalecer la reconstrucción del tejido social y la dignidad de las comunidades, priorizando las excluidas, mediante su inclusión participativa en programas que garanticen la protección del derecho a la vida, a la integridad y a la seguridad de las personas, al igual que su derecho a un nivel de vida adecuado”, el programa dirigido al mejoramiento de la calidad de vida de los discapacitados y su “dignificación como personas útiles a la sociedad” lleva por nombre Todos somos capaces⁴¹ y es responsabilidad de la Secretaría de Desarrollo Social.

Las cifras reveladas por el DANE muestran que las deficiencias que más afectan a los colombianos son la incapacidad para movilizar el cuerpo o alguna(s) de sus partes, las limitaciones dadas por enfermedades del sistema nervioso, enfermedades cardiorrespiratorias e inmunológicas, alteraciones del tracto

⁴⁰ COLOMBIA. MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL. DIRECCIÓN GENERAL DE PROMOCIÓN SOCIAL. Construcción del Plan Estratégico de Discapacidad. Mayo 2007.

⁴¹ Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad DANE –MPS. Resumen estadístico Santander. Op cit.

digestivo, metabólicas y endocrinas, y déficit de los órganos de los sentidos y el habla.

Derivadas de la situación social y económica del país, se presentan como fuente de discapacidad no sólo las enfermedades generales sino también los accidentes en el hogar, accidentes en el trabajo, accidentes de tránsito y accidentes deportivos. Otra situación que potencialmente lleva a discapacidad es la violencia ejercida por la delincuencia común, la violencia intrafamiliar y la violencia social. Una circunstancia adicional en nuestro medio es el conflicto armado, muchos discapacitados llegan a esta condición a causa de lesiones producidas por armas de fuego, minas y bombas.

Estas personas críticamente enfermas o heridas llegan a las UCI y son hospitalizadas para el manejo agudo del estado que genera riesgo vital en ellas. Gran parte de estos individuos requiere intubación endotraqueal y ventilación mecánica por varios días e incluso semanas, desencadenando estancias prolongadas en UCI, las cuales, al ser asociadas a las lesiones causantes de la hospitalización, al momento del alta se traducen en discapacidad severa. La discapacidad lleva a una situación crónica de enfermedad, generando limitaciones y dependencia permanente para la realización de las actividades de la vida diaria, por ende, son los familiares de estas personas quienes deben asumir el compromiso del cuidado.

2. CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

2.1 DEFINICIÓN DE CUIDADOR

El cuidado es una función vital para la supervivencia de cualquier especie, la Real Academia Española define cuidar como “asistir, guardar y conservar”⁴². Desde el inicio de la civilización el cuidado ha sido parte de la esencia humana; ya en sus primeros años, el ser humano comenzó a velar por el cuidado y la protección de los suyos, encomendando originalmente a la mujer el rol de cuidadora del hogar al delegarle la responsabilidad del cuidado de los niños, de otras mujeres durante el parto y el puerperio, de los ancianos y de los enfermos. La humanidad ha evolucionado y aún hoy el cuidado continúa siendo una labor muy importante desempeñada en el hogar principalmente por las esposas/madres, quienes cuidan de todos sus seres queridos en cada una de las etapas del desarrollo.

A nivel institucional, el cuidado para las personas con afecciones de salud es llamado cuidado formal, este es desempeñado por personas capacitadas y entrenadas para su realización, las cuales además son remuneradas económicamente; existe una variedad de cuidado formal dispensado por personal de salud que brinda asistencia a nivel domiciliario a los individuos que se encuentran “hospitalizados” en su propio hogar.

Sin embargo, la mayor parte del tiempo la familia es quien asume el cuidado de las personas enfermas o convalecientes al egreso de las instituciones de salud, esa labor no es repartida equitativamente entre todos los familiares, sino que la mayoría de las veces recae sobre uno solo denominado cuidador principal,⁴³ este tipo de cuidador no obstante a estar fuera del equipo de salud se encarga de

⁴² REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. Diccionario de la Lengua Española. 22 Ed. 2001.

⁴³ ZAPATA SAMPEDRO Marco A, MATUTE CABALLERO M. Nieves y GÓMEZ REINA M. Vanesa. Plan de cuidados enfermeros al cuidador informal. Caso clínico. En: Enferm Clin. 2007; 17(3):157 – 61.

“brindar prioritariamente apoyo físico y emocional de manera permanente y comprometida”⁴⁴ a sus familiares discapacitados.

Así pues, el cuidador principal por lo general es un miembro de la familia o una persona cercana a la misma que desempeña funciones de cuidado sin tener entrenamiento profesional y sin recibir ninguna retribución salarial por ello, en consecuencia se le llama cuidador familiar o informal. Dentro de las tareas que realiza el cuidador familiar se encuentra la toma de decisiones, así como la supervisión y apoyo en la realización de las actividades de la vida diaria que compensen la disfunción existente en la persona con discapacidad.⁴⁵

En Norteamérica se estimó (Health and Human Services, 1998) que existían alrededor de 52 millones de cuidadores familiares de personas con discapacidad, es decir 19.2% de la población. Por su parte, en Europa el Panel de Hogares de la Unión Europea encontró en 2004 que el 5.5% de la población ejerce como cuidadores informales; específicamente en España, para 2004 el 15% de los hogares tenían a cargo una persona dependiente.⁴⁶ En Colombia, Pinto (2004) señaló que el 10% de las familias del país conviven con una persona que se encuentra en situación crónica de enfermedad.⁴⁷

2.2 CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

Venegas (2006) afirma que la cantidad de hombres que se comprometen con el cuidado de un familiar en situación crónica de enfermedad ha aumentado

⁴⁴ VENEGAS BUSTOS, Blanca Cecilia. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. En: Revista Aquichan. Colombia 2006; 6(6): 137 – 147.

⁴⁵ BARRERA ORTIZ, Lucy; PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”. En: Aquichan, 2005; 5 (1): 128 – 137.

⁴⁶ CARRETERO GÓMEZ, Stephanie; GARCÉS FERRER, Jordi; RÓDENAS RIGLA, Francisco José y SANJOSÉ LÓPEZ, Vicente. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Primera Edición. En: Editorial Tirant Lo Blanch. España. Pág. 37 – 38.

⁴⁷ PINTO AFANADOR, Natividad. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema en todas las edades: los cuidadores de adultos. En: Avances en Enfermería. Vol. XXII, Nº 1. Universidad Nacional de Colombia 2004.

recientemente,⁴⁸ sin embargo, la mayor parte de estudios realizados con cuidadores familiares revela que esta actividad sigue siendo predominantemente femenina. Generalmente el parentesco entre las cuidadoras y su familiar corresponde a esposas, hijas, hermanas, madres u otras parientes como nietas, suegras, nueras o sobrinas, asimismo existen binomios cuidador – cuidado entre los cuales no hay ninguna clase de parentesco (González et al. 2004).⁴⁹

Los cuidadores se encuentran en un rango de edad entre los 20 a 60 años y normalmente son menores que la persona a la que cuidan; el estado civil más común es casado y se dedican a las labores del hogar, sus niveles educativo y socioeconómico son heterogéneos.⁵⁰⁻⁵¹⁻⁵²⁻⁵³⁻⁵⁴ Casi todos los cuidadores informales viven en una casa familiar, habitualmente en el mismo hogar que el receptor de cuidados, incluso desde antes de la discapacidad.⁵⁵⁻⁵⁶ Son ellos quienes por lo general cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico y llevan cuidándolo más de seis meses. Adicionalmente, no reciben ninguna gratificación económica por este trabajo e incluso, no perciben el reconocimiento derivado del rol de cuidador por parte del resto de la familia o del mismo enfermo.

⁴⁸ VENEGAS BUSTOS, Blanca Cecilia. Op. Cit.

⁴⁹ GONZÁLEZ FERNANDO, Graz Ana; PITIOT Diego y PODESTÁ, Josefina. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. En: Revista Hospital J.M. Ramos Mejía. Edición Electrónica: Vol. IX, Nº 4. [en línea] 2004. Disponible en internet: <http://www.ramosmejia.org.ar>

⁵⁰ VENEGAS BUSTOS, Blanca Cecilia. Op. Cit.

⁵¹ CUMMING TOBY, B; CADILHAC DOMINIQUE, A; RUBIN, Gary; CRAFTI, Naomi y PEARCE, Dora C. Psychological Distress and Social Support in Informal Caregivers of Stroke Survivors. En: Brain Impairment. 2008; Vol. 9, (2): 152 – 160.

⁵² DOUGLAS, Sara L; DALY BARBARA, J; KELLEY CAROL, Genet y O'TOOLE, Elizabeth y MONTENEGRO, Hugo. Op. Cit.

⁵³ BARRERA ORTIZ, L; PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. En: Salud pública 2006; Vol.8 (2).

⁵⁴ CARRETERO GÓMEZ, Stephanie; GARCÉS FERRER, Jordi; RÓDENAS RIGLA, Francisco José y SANJOSÉ LÓPEZ, Vicente. Op. Cit.

⁵⁵ DOUGLAS, Sara L; DALY BARBARA, J; KELLEY CAROL, Genet y O'TOOLE, Elizabeth y MONTENEGRO, Hugo. Op. Cit.

⁵⁶ KALRA, Lalit; EVANS, Andrew; PEREZ, Inigo; MELBOURN, Anne; PATEL, Anita; KNAPP, Martin; DONALDSON, Nora. Training carers of stroke patients: a randomized controlled trial. En: BMJ 2004; Vol. 328.

Prácticamente, los cuidadores familiares tienen que asumir la responsabilidad del cuidado del enfermo con discapacidad severa como única opción, bien sea porque no existen más personas que ayuden con esta labor o porque otros miembros de la familia descargan el cuidado del enfermo sobre una sola persona y aparecen sólo como visitas ocasionales sin brindar ayuda. Estas personas sienten que las actividades relacionadas con el cuidado ocupan la mayor parte del día y, por lo general, no conocen el rol que están asumiendo.⁵⁷

⁵⁷ BARRERA ORTIZ, Lucy; PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. Op Cit.

3. RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR

3.1 IDENTIFICACIÓN DEL RIESGO

Vivir con una discapacidad severa es un proceso complejo que involucra la adaptación a los cambios en el funcionamiento físico y psicosocial, tanto para el individuo discapacitado como para todos los miembros de su familia. Esto sucede debido a que las discapacidades severas generan situaciones crónicas de enfermedad⁵⁸ que incluyen: deterioro en la movilidad de las extremidades superiores e inferiores, pérdida de la coordinación para la realización de movimientos finos y gruesos, déficit sensitivo, alteración de la comunicación verbal, pérdida del control de esfínteres, incapacidad para realizar las actividades de la vida diaria, incapacidad para trabajar, agresividad, depresión, frustración, miedo, dolor y por lo tanto impotencia física y emocional, por lo cual se convierte en un ser dependiente y de difícil manejo.

De ahí que, los cuidadores familiares experimenten una serie de cambios en su estilo de vida, relacionados con tener que dividir su tiempo entre las actividades que desempeñaban antes de la discapacidad de su familiar y su nuevo papel, además cuando la persona afectada por la discapacidad es el proveedor de recursos, muchas veces el cuidador también tiene que asumir este rol al tiempo que debe continuar con el cuidado de los hijos.

La dependencia de la persona discapacitada implica gran utilización de la energía por parte del cuidador al tener que realizar las actividades de cuidado como los cambios de posición, movilización al baño, traslados a controles médicos y terapias, asistencia en la alimentación y eliminación, administración de medicamentos, colaboración en el vestido y arreglo personal, por lo cual

⁵⁸ DESANTO MADEYA, Susan. Adaptation to spinal cord injury for families post – injury. *En: Nursing Science Quarterly*. 2009; 22 (1). Pág. 57

experimenta agotamiento físico y psicológico que se traduce en alteraciones de su salud física, mental y emocional, así como disfunción social y financiera,⁵⁹⁻⁶⁰ por lo tanto se encuentra en riesgo de presentar cansancio del rol de cuidador.

La North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), a través de NANDA Internacional define el riesgo de cansancio del rol de cuidador así: “el cuidador es vulnerable a la percepción de dificultad para desempeñar su rol de cuidador de la familia”.⁶¹ Los signos de cansancio del cuidador incluyen: estrés, decaimiento de la salud, incremento en la incidencia de depresión y disminución de la calidad de vida.⁶²

Comúnmente se emplea la escala de Zarit⁶³ (Véase el Anexo E) para medir la sobrecarga del cuidador, esta evalúa los efectos adversos que desencadena la rutina generada al asumir los cuidados diarios de personas dependientes, con el consiguiente deterioro en las relaciones sociales, familiares y laborales, además de las implicaciones económicas resultantes de este nuevo rol. La evaluación se realiza a través de 21 preguntas que se califican con puntajes de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre), el resultado máximo que se puede obtener es de 84, encontrándose que a más altos puntajes existe mayor compromiso, es decir mayor evidencia de cansancio del cuidador.

⁵⁹ CARPENITO MOYET, Lynda Juall. Nursing diagnosis: Application to clinical practice 12th edition. En: Lippincott Williams & Wilkins – a Wolters Kluwer business 2008.

⁶⁰ VAN PELT, David C; MILBRANDT, Eric B; QIN, Li; WEISSFELD, Lisa A; ROTONDI, Armando J; SCHULZ, Richard; CHELLURI, Lakshmi pathi; ANGUS DEREK, C y PINSKY, Michael R. Informal Caregiver Burden among Survivors of Prolonged Mechanical Ventilation. En: Am J Respir Crit Care Med 2007. Vol. 175. p. 167–173.

⁶¹ LUIS RODRIGO, María Teresa. Op Cit. Pág. 223.

⁶² BOSCHEN, Kathryn; TONACK, Mark y INNOZENZ GARGARO, Judith. The impact of being a support provider to a person living in the community with a spinal cord injury. En: Rehabilitation Psychology. 2005; Vol. 50: 397 – 407.

⁶³ ZARIT STEVEN H. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. En: Gerontologist. 1980; Vol. 20: 649 – 655.

3.2 FACTORES DE RIESGO

La atención física que demanda una persona discapacitada es un importante factor de riesgo para que se presente el cansancio del rol de cuidador. Las actividades de cuidado deben ser realizadas diariamente con la subsiguiente sobrecarga física, por ejemplo, una labor que genera un alto gasto de energía es tener que efectuar cambios de posición para evitar la formación de úlceras por presión, si tenemos en cuenta que el peso máximo recomendado para ser levantado por una mujer es de 12.5 kilogramos⁶⁴ y el peso de un adulto puede oscilar entre 50 y 80 kilogramos o en ocasiones incluso más, entonces esta actividad básica se convierte en fuente de agotamiento físico y lesiones osteomusculares para la persona que la realiza.

Las otras actividades básicas de la vida diaria como el vestido, la alimentación y el baño pueden llegar a ser muy dispendiosas en cuanto al gasto de tiempo y energía por las razones ya enunciadas. Adicionalmente, al cuidado de los discapacitados se añade que las mujeres ocupan gran parte de tiempo en los quehaceres del hogar que incluyen la limpieza, preparación de alimentos y arreglo de la ropa en lo cual pueden emplear hasta el 63% de su tiempo, incluso si poseen alguna vinculación laboral fuera de casa; si a todo esto se suma el tiempo dedicado al cuidado de los niños, encontramos que un ama de casa puede invertir cerca del 80% del total de su tiempo en las labores del hogar,⁶⁵ a parte del tiempo que emplea en satisfacer las necesidades de su familiar enfermo.

⁶⁴ SURAMERICANA SURATEP Administradora de Riesgos Profesionales. Manejo, transporte y almacenamiento de materiales!. [en línea]. Disponible en internet: http://www.suratep.com.co/index.php?option=com_content&task=view&id=794&Itemid=346

⁶⁵ NIGEDA, Gustavo; LÓPEZ ORTEGA, Mariana; MATARAZZO, Cecilia; JUÁREZ RAMÍREZ, Clara. La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *En*: Salud Pública Méx. 2007. Vol.49, (4): 286 – 294.

El cansancio mental y psicológico se genera porque el cuidador informal abandona sus actividades habituales para dedicarse al desarrollo del nuevo rol, teniendo que dejar de lado sus intereses personales como el estudio o hasta sus propios trabajos, debe olvidarse de sus actividades recreativas, minimizar el tiempo que comparte con el resto de su familia y el tiempo que dedica a otras obligaciones familiares, lo cual puede desatar a su vez sentimientos de frustración y culpa, no sólo hacia los demás miembros de su familia al sentir que los abandona sino también, hacia el receptor de los cuidados puesto que muchas veces desquita sus sentimientos de impotencia y frustración con él.

De esta manera, en el cuidador principal se mezcla una serie de sentimientos que van desde el temor y la impotencia hasta la frustración y la rabia, dichas emociones se pueden propiciar por una mala relación previa entre el binomio cuidador – discapacitado, por falta de paciencia para dispensar cuidados permanentes y complejos por parte del cuidador, o por la propia condición física y psicológica del enfermo con discapacidad severa.

Un ejemplo de la situación anterior, lo evidencia la afasia que puede presentarse en muchos casos en el discapacitado, ella limita la comunicación ya que la deja supeditada a gestos o sonidos incomprensibles, haciendo que el cuidador, pese a tener una buena disposición, termine sintiéndose incapaz de comprender y satisfacer las necesidades de su familiar.⁶⁶ Por otro lado, el estrés emocional al que se enfrenta el discapacitado en medio de su proceso de afrontamiento de la crisis, propicia muchas veces maltratos físicos y psicológicos hacia el cuidador.

En el mismo sentido, un factor muy significativo lo constituye la falta de apoyo por los otros miembros de la familia, este se aúna a los riesgos porque el cuidador principal se convierte, la mayoría de las veces, en el único proveedor de cuidados,

⁶⁶ SEPÚLVEDA MARTÍNEZ, Jessica Beatriz. ¿Quién cuida al cuidador? Experiencia del cuidador de pacientes en estado de postración. 2007. Tesis de grado (Licenciado en Enfermería). Universidad Austral de Chile.

ya que los demás integrantes de la familia evaden esta responsabilidad dejándola en manos de uno solo, quien tiene que dedicar las 24 horas del día a esta función, en muchas oportunidades relegando a un segundo plano su intimidad, su propio descanso nocturno y sus relaciones sociales ya que las salidas y visitas se limitan o se clausuran por no tener con quien mas dejar a la persona enferma o por temor de dejarla sola o a cargo de otro cuidador.

De igual manera, es indispensable el apoyo social que brindan las redes existentes para tal fin, sin embargo son escasas o poco conocidas y al no tener acceso a ellas el cuidador familiar siente que debe afrontar solo esa difícil carga, especialmente si su ser querido enfermo se convierte en el epicentro de su vida lo cual le lleva a desconocer sus propias necesidades de apoyo y cuidado.

Otro de los factores estresantes para el cuidador familiar es el hecho de sentirse poco capacitado para desempeñar su nuevo rol, ya que muchos de ellos nunca antes han tenido la experiencia de cuidar de un adulto dependiente y desconocen la trascendencia que representará este cambio en su estilo de vida. Simon & Kendrick (2002) al referirse a la percepción de los cuidadores familiares describen cómo al momento del egreso éstos sienten que han tenido una preparación inadecuada para el cuidado en casa y que la información recibida es muy pobre, por lo tanto experimentan insatisfacción con el apoyo recibido durante la preparación para el alta.⁶⁷

Como es lógico, el cuidador informal se sentirá intimidado si al llevar su familiar a casa no tiene claras las posibles complicaciones derivadas de la condición del mismo y los cuidados que debe realizar con él para prevenirlas y manejarlas, o a su vez desconoce a quién debe acudir en caso de requerir asistencia.

⁶⁷ SIMON CHANTAL, Kendrick Tony. Community provision for informal live-in carers of stroke patients. En: Br J Community Nurs 2002; 7:292 – 298.

Es importante tener en cuenta que la escasa instrucción que recibe el cuidador familiar mientras su ser querido se encuentra aún en la institución de salud, especialmente en las UCI, debido a la limitación en el tiempo que el personal asistencial puede dedicar a la interacción con los familiares, así como el temor que experimenta al recibir las indicaciones para el cuidado de su familiar inmediatamente antes del egreso del mismo, disminuyen la capacidad de comprensión y de aprendizaje produciendo ansiedad y confusión en la persona que se va a dedicar al cuidado del enfermo con discapacidad severa.

Adicionalmente, se encuentra que la economía familiar también sufre grandes alteraciones, específicamente si antes de la enfermedad la persona discapacitada era laboralmente activa y su familia dependía económicamente de ella. Los ingresos familiares pueden disminuir de manera significativa, propiciando que los demás integrantes de la familia tengan que compartir las responsabilidades económicas para garantizar los recursos básicos para la supervivencia familiar y el cubrimiento de los gastos del tratamiento y la atención del discapacitado, que por lo general son altos.⁶⁸

Es así, como los costos relacionados con medicamentos, suplementos alimenticios, sesiones de terapias física, respiratoria, de lenguaje, ocupacional, psicológica, transporte fuera del hogar, adaptación de las estructuras de la casa, adquisición de implementos y artículos relacionados con el cuidado como camas, colchones antiescaras, sillas de ruedas, caminadores, muletas, bastones, etc. y la asistencia en las labores domésticas o en el acompañamiento del discapacitado, se convierten en una prioridad desplazando cualquier posibilidad de recreación, lo cual representa más carga y menos posibilidades de descanso para los cuidadores familiares.

⁶⁸ PINTO AFANADOR, Natividad. Op Cit.

En resumen, se puede considerar que la experiencia de cuidado informal representa un giro radical en la estructura de cualquier familia que recién se enfrenta a vivir con la situación de discapacidad de uno de sus integrantes,⁶⁹ son numerosos los cambios que surgen en cuanto a los roles y las funciones de cada individuo requiriendo mucha flexibilidad para la adaptación de los mismos en un breve periodo de tiempo.

Esta es una oportunidad para que las enfermeras y enfermeros realicen actividades con miras a la prevención de complicaciones en la persona enferma y además puedan promover la salud y el bienestar físico, psicológico y social de toda la familia, lo cual, pese a ser una prioridad en el desempeño de enfermería, no puede desarrollarse a plenitud debido a las fallas en el diseño del sistema de salud, que no permiten un espacio a la enfermera para la interacción con los familiares por el exceso de carga laboral existente en servicios altamente especializados como las UCI.

⁶⁹ DUEÑAS, Eliana; MARTÍNEZ, María Anggeline; MORALES, Benjamín; MUÑOZ, Claudia; VIÁFARA, Ana Sofía y HERRERA, Julián A. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. En: Colomb Med 2006; 37 (Supl. 1): 31 – 38.

4. CUIDADOS DE ENFERMERÍA

4.1 MODELO TEÓRICO

Actualmente el quehacer de enfermería puede organizarse sistemáticamente a través del Proceso de enfermería, este instrumento se fundamenta en las filosofías, modelos conceptuales y teorías desarrolladas durante años de esfuerzo por enfermeras empeñadas en brindar reconocimiento a la profesión al darle un carácter científico y académico.⁷⁰

Una de estas teoristas, quien ha realizado importantes aportes a la enfermería mediante la formulación de un modelo conceptual es Callista Roy, esta religiosa motivada por la observación que llevó a cabo como enfermera en una unidad de pediatría, desarrolló su Modelo de Adaptación basada en la capacidad de los niños para adaptarse a los procesos de enfermedad. Roy considera a la persona como un ser holístico cuya finalidad es su autorrealización. Para ella, el ser humano es autónomo en la toma de decisiones y posee un nivel de conciencia necesario para realizar su propio análisis del entorno⁷¹ cambiante, que involucra tanto el medio ambiente interno como el externo del individuo y por tanto, pese a la tensión que producen dichos cambios éste debe realizar un proceso conciente para adaptarse.

Las cuatro áreas de adaptación en el ser humano son las necesidades fisiológicas básicas, la autoimagen, el desempeño de rol y las relaciones de interdependencia. Si la respuesta a los cambios es favorable entonces la adaptación es eficaz y la persona obtiene el estado de equilibrio, es decir la salud. La meta de enfermería

⁷⁰ MARRINER TOMEY, Ann y RAILE ALLIGOOD, Martha. Modelos y teorías en enfermería. 6 Ed. En: Elsevier. España, 2007. p. 8.

⁷¹ DÍAZ DE FLORES, Leticia; DURÁN DE VILLALOBOS, María Mercedes; GALLEGO DE PARDO, Patricia; GÓMEZ DAZA, Bertha; GÓMEZ DE OBANDO, Elizabeth; GONZÁLEZ DE ACUÑA, Yolanda. et.al. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. En: Revista Aquichan. Colombia 2002. 2(2): p 20.

es promover esta adaptación en el ser humano, para conservar su dignidad e integridad contribuyendo a la promoción, mantenimiento y mejora de su salud y calidad de vida.⁷²

Convertirse en el cuidador informal de un ser querido que egresa de una UCI con discapacidad severa es todo un proceso que implica cambios en el estilo de vida, generando la necesidad de adaptación física, psicológica y social. Si el cuidador familiar no logra enfrentar estos cambios adaptándose a ellos a través de sus propios medios o de los elementos que haya adquirido a lo largo de su vida, se encontrará en un estado de desequilibrio lo cual le llevará a la enfermedad.

Según el modelo de Roy, el hombre es el centro de atención de enfermería y de las respuestas positivas a los estímulos del entorno depende su supervivencia. Así pues, el papel de enfermería consiste en crear estrategias efectivas para ayudar al individuo, en este caso el cuidador familiar, a manipular los estímulos que le generan tensión, brindándole herramientas para enfrentar los cambios y alcanzar la adaptación, facilitándole trascender a un nivel superior de bienestar.

Para la enfermería este modelo teórico ha sido de gran valor por cuanto se han realizado diferentes estudios cualitativos y cuantitativos basados en el Modelo de adaptación de Callista Roy, uno de ellos ha evidenciado que el apoyo social y familiar, sumado al soporte brindado por el personal de enfermería y otras áreas de salud, favorece la adaptación de los individuos en situación de discapacidad, así como de los miembros de su familia, previniendo los signos de sobrecarga del cuidador y disminuyendo la depresión del receptor de cuidados.⁷³

⁷² *Ibíd.* Pág. 23.

⁷³ DE SANTO MADEYA, Susan. *Op. Cit.* Pág. 65.

4.2 PROCESO DE ENFERMERÍA

La Enfermería fundamenta su atención en las respuestas humanas de los individuos, la familia y la comunidad; su esencia es el cuidado tanto de las personas sanas en cualquier etapa de la vida como de quienes se encuentran enfermas. Además, desde la perspectiva del Modelo de Adaptación de Roy, la Enfermería tiene carácter holístico por cuanto no se limita a ver una parte de la persona sino que considera al ser humano de una manera integral, teniendo presente sus componentes biológico, psicológico, social y espiritual.

Por todo lo anterior y previendo la serie de factores de riesgo a los que se enfrentará el cuidador informal en su desempeño, el personal de enfermería debe estar en capacidad de ofrecer un acompañamiento a los cuidadores familiares que les permita, no sólo conocer las estrategias de cuidado adecuadas para satisfacer las necesidades de su familiar en condiciones de discapacidad severa, sino que al tiempo les brinde confianza en sí mismos y les facilite el proceso de adaptación a su nuevo rol.

Para lograr este objetivo y promover el bienestar integral del cuidador informal y de la persona discapacitada, las enfermeras cuentan con el Proceso de Enfermería como herramienta conductora ya que este centra su interés en los cuatro sistemas de adaptación formulados por Roy para el individuo y los colectivos a diferencia de otros modelos de salud, cuyas metas se basan en proceso de atención y tratamiento de la enfermedad.

El proceso de enfermería es dinámico, se realiza de manera sistemática y consta de cinco etapas,⁷⁴ a saber: Valoración, Diagnóstico, Planeación, Ejecución y Evaluación. Durante la Valoración, se obtienen los datos relacionados con las

⁷⁴ IBÁÑEZ ALFONSO, Luz Eugenia y SARMIENTO DE PEÑARANDA, Lucía Victoria. El proceso de enfermería. Bucaramanga: Universidad Industrial de Santander, 2003. p. 21.

condiciones de salud en que se encuentran los cuidadores y la presencia o no de factores de riesgo. Una vez se analiza la información recolectada, puede ser identificado el Diagnóstico de enfermería que nos ocupa, es decir, el riesgo de cansancio del rol de cuidador, este es un problema independiente de enfermería,⁷⁵ por tanto puede ser reconocido y manejado autónomamente por el profesional que labora en las UCI.

A partir de la identificación del diagnóstico se elabora la Planeación de los cuidados de enfermería, orientados a preparar al cuidador familiar para enfrentar los factores estresantes de su nuevo rol, adaptándose a las alteraciones que surgirán en su estilo de vida y controlando el riesgo.⁷⁶ El Apoyo al cuidador principal es una intervención de enfermería que de la mano de ciertas actividades puede facilitar el logro de los resultados deseados, entregando la información, recomendaciones y soporte necesarios.⁷⁷ La Ejecución supone la puesta en marcha del plan de cuidados de enfermería, durante esta fase la enfermera requiere la participación del cuidador a quien está interviniendo, éste debe comprender que forma parte activa del proceso y que su cooperación es indispensable para el logro de los objetivos propuestos.

Finalmente, al llegar a la Evaluación de los resultados se realiza una retroalimentación positiva del proceso valorando el logro de las metas previstas, con lo cual se decide si las intervenciones realizadas fueron o no efectivas y si el plan de cuidados necesita modificaciones, aquí pueden aparecer nuevos diagnósticos de enfermería adaptándose a las necesidades detectadas, con lo cual el proceso continúa.

⁷⁵ CARPENITO, Lynda Juall. Diagnóstico de enfermería. 5 Ed. España: McGraw-Hill Interamericana, 1995.

⁷⁶ MOORHEAD, Sue; JOHNSON, Marion y MAAS, Meridean. Clasificación de Resultados de Enfermería (CRE). 2 Ed. España: Ediciones Harcourt, 2001. p. 475, 204.

⁷⁷ MCCLOSKEY, Joanne C y BULECHEK, Gloria M. Clasificación de Intervenciones de enfermería (CIE). 3 Ed. España: Elsevier, 2001. p.152.

4.3 CUIDADO DESDE LA UCI

A diferencia de las condiciones ideales, en donde enfermería desarrollaría su habilidad para la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, interviniendo desde las primeras instancias sobre el individuo y su familia, la realidad de nuestro medio es distinta. Las personas llegan a las instituciones de tercer y cuarto nivel de complejidad buscando ser atendidas al ver comprometido su estado de salud y estar en riesgo inminente de muerte, estos usuarios críticamente enfermos son llevados a las UCI donde se hospitalizan para la estabilización y resolución de las alteraciones orgánicas que amenazan sus vidas.

A su vez, las intervenciones de enfermería se planean con base en la valoración y en la identificación de diagnósticos enfermeros y problemas interdependientes. Sin embargo, el personal de enfermería de las UCI se enfrenta generalmente a una gran carga laboral, pues las necesidades asistenciales y administrativas de estos servicios demandan mucho tiempo y energía, dejando escasas posibilidades para la interacción con los familiares. Adicionalmente, los horarios para la atención de la familia son muy breves debido a las políticas sobre restricción en la cantidad de personas y el tiempo para las visitas.

Por lo anterior, en las UCI, el diagnóstico de riesgo de cansancio del rol de cuidador pasa a un segundo plano pese a ser tan importante y se queda sin intervención, es decir, no se inicia el cuidado a los familiares oportunamente. En muchas ocasiones, la interacción con la familia se limita a suministrar información a ésta acerca del estado de salud de la persona enferma. De la misma forma, sólo en contadas situaciones, se brinda educación a los familiares sobre la manera de realizar algunas actividades del cuidado que requerirá su ser querido discapacitado cuando esté en el hogar.

4.4 CUIDADOS DE ENFERMERÍA A PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEVERA

El conocimiento de las complicaciones potenciales derivadas de una situación de discapacidad y de las actividades que puede realizar el cuidador para prevenirlas, le brinda confianza en sus capacidades para desempeñar este rol al tiempo que disminuye la ansiedad y el temor secundarios. Los cuidados dispensados a la persona con discapacidad severa están encaminados a la prevención de complicaciones relacionadas con las limitaciones en la movilidad y la falta de independencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

El diagnóstico de enfermería más frecuentemente relacionado con el desacondicionamiento físico por discapacidad severa es el “riesgo de síndrome de desuso”, en el cual el individuo afectado está en riesgo de sufrir “deterioro de los sistemas corporales a consecuencia de la inactividad musculoesquelética prescrita o inevitable.”⁷⁸

Las complicaciones que las personas con síndrome de desuso pueden experimentar se relacionan con daño en los mecanismos de protección, por ejemplo pueden aparecer zonas de presión y escaras en cualquier parte del cuerpo o en el cráneo; alteraciones cardiovasculares evidenciadas por hipotensión ortostática y trombosis; infecciones respiratorias originadas en la incapacidad de movilizar y eliminar las secreciones traqueobronquiales; dificultades para la eliminación como estreñimiento o retención urinaria, pérdida del control de esfínteres e infecciones de vías urinarias; deterioro muscular y esquelético con disminución del trofismo muscular y la consecuente pérdida de la fuerza y

⁷⁸ LUIS RODRIGO, María Teresa. Op. Cit. p. 226

limitación de la movilidad articular; también puede haber desorientación, alteración de la imagen corporal e impotencia.⁷⁹

Las actividades que se deben enseñar al cuidador para prevenir el síndrome de desuso propenden al mantenimiento de la integridad de la piel y mucosas, conservar el sistema músculo esquelético en la condición más funcional que la discapacidad permita, preservar las funciones de eliminación dentro de la normalidad o lo más cercano a ella y cuidar el funcionamiento adecuado del sistema circulatorio y respiratorio. Los resultados esperados contemplan las consecuencias de la inmovilidad fisiológicas⁸⁰ y las consecuencias de la inmovilidad psicocognitivas,⁸¹ así como el control del riesgo.⁸²

Para conseguir las metas propuestas existe una amplia cantidad de intervenciones de enfermería sugeridas, cuyas actividades encierran los cuidados que deben ser ofrecidos al discapacitado, entre ellas encontramos cambio de posición,⁸³ manejo ambiental,⁸⁴ manejo de líquidos,⁸⁵ manejo de la nutrición,⁸⁶ manejo intestinal,⁸⁷ fomento de ejercicios: entrenamiento de extensión,⁸⁸ terapia de ejercicios: movilidad articular,⁸⁹ y manejo del dolor,⁹⁰ aunque teniendo en cuenta la singularidad y las diferentes respuestas humanas que se pueden presentar ante una misma situación, la prescripción de cuidados de enfermería debe ser individualizada y ajustada a las necesidades particulares de cada persona que se interviene.

⁷⁹ *Ibíd.* Pág. 226.

⁸⁰ MOORHEAD, Sue; JOHNSON, Marion y MAAS Meridean. Op. Cit. p. 184.

⁸¹ *Ibíd.*, p. 185.

⁸² *Ibíd.*, p. 204.

⁸³ MCCLOSKEY, Joanne C y BULECHEK, Gloria M. Op. Cit. Pág. 211.

⁸⁴ *Ibíd.*, p. 465.

⁸⁵ *Ibíd.*, p. 553.

⁸⁶ *Ibíd.*, p. 534.

⁸⁷ *Ibíd.*, p. 583.

⁸⁸ *Ibíd.*, p. 433.

⁸⁹ *Ibíd.*, p. 729.

⁹⁰ *Ibíd.*, p. 566.

4.5 CUIDADO DE ENFERMERÍA A LOS CUIDADORES FAMILIARES

A lo largo del presente estudio se ha discernido a cerca del cuidado como esencia de la Enfermería, siendo notablemente importantes la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad para el ejercicio de los profesionales de esta disciplina. Adicionalmente, dado el carácter holístico de la profesión, resulta natural deducir que el bienestar de los cuidadores es francamente relevante para la Enfermería, por cuanto ésta reconoce como uno de sus objetivos la necesidad de ayudar al núcleo familiar y a cada integrante de dicho grupo, a alcanzar y mantener un estado de máxima salud,⁹¹ principalmente cuando se encuentran en condiciones de vulnerabilidad.

Dentro de los individuos y colectivos aquejados por situaciones de vulnerabilidad que son de interés para Enfermería se encuentran los discapacitados y sus familias. La discapacidad es una consecuencia de procesos fisiopatológicos, factores situacionales o eventos iatrogénicos, que llevan a las personas a una disminución en la capacidad para realizar actividades de la vida diaria relacionadas con su autocuidado. Inicialmente estas personas son atendidas en las UCI donde el personal de enfermería especializado suple todas sus necesidades, al mejorar sus condiciones son trasladadas a otros servicios de hospitalización, allí los cuidados básicos continúan siendo realizados por personal entrenado para ello.

Sin embargo, al egreso de las instituciones de salud son los familiares quienes deben satisfacer todas las necesidades de las personas discapacitadas. Por lo tanto, los problemas relacionados con la discapacidad no se limitan al individuo que la padece sino que se extienden a todo el núcleo familiar, especialmente los cuidadores principales en quienes estas situaciones crónicas de enfermedad

⁹¹ POTTER, Patricia A y GRIFFIN PERRY, Anne. Fundamentos de Enfermería Volumen I: Cuidado en la familia. 5 Ed. España: Elsevier, 2001. p. 150.

llevan a sobrecarga o cansancio del rol, derivando de allí la importancia de fomentar el cuidado al cuidador.

Diversos profesionales han estado interesados en la prevención del cansancio del rol en los cuidadores de personas discapacitadas en todo el mundo: enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas. Cada uno desde su especialidad, ha desarrollado programas de educación y apoyo para los cuidadores, sin embargo, se han realizado muy pocos estudios para medir la efectividad de dichas intervenciones, encontrando paradójicamente que éstos no evidencian los efectos esperados.

Un metaanálisis realizado por Lee y colaboradores,⁹² señala que intervenir a los cuidadores tempranamente con programas de educación y programas de apoyo, disminuye los efectos negativos sobre la salud mental en los cuidadores de personas con ECV. Según su análisis, los programas educativos, a cerca de conocimientos sobre la patología, papel del personal de salud, efectos psicológicos del ictus y cuidados tales como comunicación con el enfermo, manejo de los problemas de deglución y reducción de la recurrencia de ECV, mostraron mayor efecto que las actividades de apoyo donde fueron incluidos la expresión de emociones, recepción de información, uso de estrategias de afrontamiento activo, discusión de las emociones con respecto a ECV, uso de redes sociales, manejo del estrés y promoción de la salud.

Draper et al⁹³ estudiaron los efectos de un programa de educación psicológica sobre el cansancio del rol y el estrés de los cuidadores de personas con afasia secundaria a ECV. El grupo de intervención participó inmediatamente al egreso

⁹² LEE, JuHee; OAKEN, Karen y PICOT, Sandra J. A Meta-Analysis of Interventions for Informal Stroke Caregivers. En: West J Nurs Res 2007; 29; 344 – 356.

⁹³ DRAPER, Brian; BOWRING, Greg; THOMPSON, Claire; VAN, Heyst Jocelyn; CONROY, Philip; THOMPSON Julie. Stress in caregivers of aphasic stroke patients: a randomized controlled trial. En: Clin Rehabil. 2007; Vol. 21; Page 122 – 130.

del paciente, mientras que el grupo control recibió el programa tres meses más tarde. Los resultados evidencian que hubo disminución del estrés pero no en la sobrecarga de los cuidadores en el grupo intervención; en el grupo control no se observó mejoría en los trastornos psicológicos ni en la sobrecarga del cuidador. Tres meses después de finalizar el tratamiento se realizaron mediciones a ambos grupos, no se encontró permanencia del efecto en el grupo intervención. Es curioso anotar que no existieron cambios en ninguno de los dos grupos en cuanto a la calidad de vida y la percepción de sobrecarga.

Por su parte Kalra y colaboradores,⁹⁴ en una investigación que evaluó la efectividad de un programa de entrenamiento y apoyo para los cuidadores en las actividades básicas de movilización y manipulación, así como en la realización de las actividades de la vida diaria y tareas sencillas de enfermería para reducir la sobrecarga en cuidadores y mejorar la calidad de vida, tanto de las personas con ECV como de sus cuidadores, encontró resultados positivos con esta clase de intervención tanto a los tres meses como al año de seguimiento luego de completar el programa, comparado con los resultados del grupo control que solo recibió la educación tradicional y en el cual no hubo variaciones en cuanto a la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida del binomio cuidador – cuidado.

Del mismo modo Cumming et al,⁹⁵ a través de una investigación llevada a cabo para determinar los efectos a largo plazo del apoyo social y emocional en los cuidadores familiares de sobrevivientes de ECV sobre los niveles de ansiedad, depresión e irritabilidad, concluyó que esta intervención puede ser un factor muy importante en la disminución de la sobrecarga psicológica de los cuidadores independientemente de su género y parentesco con el enfermo.

⁹⁴ KALRA, Lalit; EVANS, Andrew; PEREZ, Inigo; MELBOURN, Anne; PATEL, Anita; KNAPP, Martin y DONALDSON, Nora. Op Cit.

⁹⁵ CUMMING, Toby B; CADILHAC, Dominique A; RUBIN, Gary; CRAFTI, Naomi y PEARCE, Dora C. Op Cit.

En Latinoamérica un estudio cualitativo realizado para determinar la experiencia de cuidadores familiares de personas con ECV en Sao Paulo (Brasil), en relación con su percepción del apoyo social recibido durante el proceso de rehabilitación domiciliario, consideró que ésta es una variable fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas dependientes y de sus cuidadores familiares al aumentar la libertad del cuidador para continuar su plan de vida, ya que el no contar con apoyo aumentó la sensación de pérdida de la salud en los cuidadores.⁹⁶

En cuanto a la discapacidad secundaria a traumatismos raquimedulares, el estudio realizado en la Universidad de Massachusetts por DeSanto–Madeya,⁹⁷ para evaluar la adaptación de los pacientes con lesión medular en el primer y tercer año posteriores al trauma, sugirió que ésta puede ser mayor si se proporciona apoyo social y educativo tanto a los individuos lesionados como a sus familiares; dicha investigación también exhorta a otros miembros de la familia, amigos, enfermeras y demás profesionales de salud a brindar un apoyo permanente que podría incluir llamadas telefónicas, encuentros en salas de chat de Internet, visitas domiciliarias y grupos de apoyo para las personas con traumas de médula y sus cuidadores.

Aunque la sobrecarga del cuidador familiar ha sido analizada en profundidad, existen pocos estudios que evalúen el cansancio del rol en cuidadores de enfermos críticos en situaciones crónicas de enfermedad, específicamente los referentes a individuos que han permanecido en UCI. Van Pelt y colaboradores,⁹⁸ midieron la sobrecarga del cuidador informal en sobrevivientes de ventilación mecánica prolongada y encontraron que independientemente del estado funcional

⁹⁶ BOCCHI, Silvia Cristina y MANGINI, Angelo Margareth. Entre la libertad y la reclusión: El apoyo social como un componente de la calidad de vida del binomio cuidador familiar y persona dependiente. En: Rev Latino-am Enfermagem 2008; 16(1).

⁹⁷ DESANTO-MADEYA, Susan. Op. Cit.

⁹⁸ VAN PELT, David C; MILBRANDT, Eric B; QIN LI, Weissfeld; LISA A; ROTONDI, ARMANDO, J; SCHULZ, Richard; CHELLURI LAKSHMIPATHI, Angus Derek C y PINSKY, Michael R. Op. Cit.

de su familiar previo a su estancia en la UCI, estos cuidadores informales están en alto riesgo de presentar depresión y alteraciones en su estilo de vida, incluso más que quienes cuidan enfermos crónicos que no han estado en condición crítica; sin embargo esta investigación no evaluó ninguna intervención a los cuidadores para minimizar la sobrecarga.

Sólo un estudio midió el impacto de un programa de manejo de la enfermedad sobre cuidadores de enfermos críticos en situación crónica de enfermedad,⁹⁹ la intervención consistió en un programa que incluyó apoyo emocional e instrumental a un grupo de cuidadores familiares de personas que habían requerido ventilación mecánica en UCI mínimo durante 72 horas, encontrando que existe alto riesgo sobrecarga del cuidador relacionada con la percepción de falta de apoyo; adicionalmente se observó que los índices de depresión fueron más altos en estos cuidadores que en las personas que cuidan ancianos, enfermos de cáncer o personas con demencia y ligeramente más bajos que en aquellos cuidadores de personas con secuelas de trauma raquimedular.

La medición posterior a la aplicación de la intervención no mostró diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de intervención y control, aunque sugieren que probablemente la falta de efecto sea producida por haber realizado dicha medición apenas dos meses después de aplicar el programa de intervención, ya que estudios previos han indicado que los efectos se empiezan a notar en la disminución de la depresión y la sobrecarga hasta 8 meses después de estos programas.¹⁰⁰

Concretamente en Colombia, un grupo de profesionales de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional, diseñó un programa de apoyo denominado

⁹⁹ DOUGLAS, Sara L; DALY, Barbara J; KELLEY, Carol Genet; O'TOOLE Elizabeth y MONTENEGRO, Hugo. Op Cit.

¹⁰⁰ *Ibíd.*

“Cuidando a los Cuidadores”, este programa se ha orientado al fortalecimiento de las habilidades de cuidado en los cuidadores de personas crónicamente enfermas, con base en los “lineamientos conceptuales de Ngozi Nkongho: el conocimiento, el valor y la paciencia”.¹⁰¹ Dentro de esta línea de investigación se han llevado a cabo proyectos tendientes a evaluar las habilidades del cuidado y la calidad de vida de los cuidadores. El programa se ha extendido a ciudades de Colombia, Argentina, Guatemala y Panamá.

En la actualidad, continuando con la misma línea investigativa referente a “Habilidad de cuidado”, el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico, liderado por la enfermera Natividad Pinto Afanador de la Universidad Nacional de Colombia, adelanta un proyecto de investigación cuyo propósito es: “determinar la efectividad del soporte social dado a través de una red con tecnologías de punta en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Latinoamérica”. Esta investigación se ejecutará en diez ciudades colombianas, una ciudad chilena, una argentina, una guatemalteca y dos mexicanas.¹⁰² Se esperan sus resultados.

¹⁰¹ BARRERA ORTIZ, Lucy; PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Cuidando a los Cuidadores: Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *En: Index Enferm.* 2006, Vol. 15, N° 52-53. Pág. 54-58. [en línea]. Disponible en internet: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000100012&script=sci_arttext

¹⁰² UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. Grupo Cuidado al Paciente Crónico. Proyectos de investigación. [en línea] 2009. Online en: http://www.gcronico.unal.edu.co/proyectos_investigacion.php

5. PROPUESTA DE CUIDADO DESDE LA UCI

La falta de preparación genera inseguridad en el cuidador informal, es por ello que la instrucción para el cuidado en casa debe comenzar durante la estancia del discapacitado en las UCI, luego de su estabilización, cuando apenas comienza a ser evidente su traslado a otra área de hospitalización. Lo anterior, permitirá que los familiares se involucren, primero como observadores y luego como participantes en la realización de las actividades tendientes al cuidado básico de alimentación, movilización e higiene de sus seres queridos, de manera que desarrollen destreza en la ejecución de los cuidados primordiales que aseguren el bienestar y la comodidad física y psicológica de su ser querido dependiente.

En consecuencia, se facilitará la interacción del personal de enfermería que tiene a cargo los cuidados de estos usuarios con los futuros cuidadores familiares, generando un ambiente de confianza que le brindará a estos últimos la oportunidad de expresar las dudas y temores relacionados con el nuevo rol que están próximos a asumir. Un estudio realizado en 2003 por Rodríguez Martínez et al.¹⁰³ en la Unidad de cuidado intensivo del Hospital Universitario de Valme en España, sugiere que la participación de la familia en estas actividades mejora las habilidades de los cuidadores en la prestación de los cuidados requeridos al egreso y aumenta la satisfacción tanto de los cuidadores como de los receptores de cuidados.

Una vez los cuidadores familiares emprenden su nuevo rol sin la supervisión de un cuidador formal, comienzan a experimentar la tensión de enfrentarse a los cambios que esta situación genera. La enfermera como líder del proceso debe brindar apoyo a los familiares debido a que de la preparación con que éstos

¹⁰³ RODRÍGUEZ MARTÍNEZ, María del Carmen; RODRÍGUEZ MORILLA, Felipe; RONCERO DEL PINO, Ángeles; MORGADO ALMENERA, María Isabel; BANNIK JOHANNES, Theodor; FLORES CABALLERO, Luis Juan; CORTÉS MACÍAS, Germán; APARCERO BERNET, Luis y ALMEIDA GONZÁLEZ, Carmen. Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico. En: *Enferm Intensiva* 2003. 14 (3):96 – 108.

cuenten, dependerán no sólo los resultados sobre las condiciones generales de aquellos a quienes cuidan, sino además la disposición que el cuidador tenga frente al cuidado.¹⁰⁴

Desde las UCI se puede iniciar dicha tarea conformando un grupo de apoyo dentro de la familia, es decir se debe involucrar a cada integrante haciéndole comprender que hace parte de esta realidad y que es una pieza clave en la adaptación al nuevo estilo de vida familiar, así podrán expresar sus sentimientos de temor e inseguridad, sus frustraciones, sus esperanzas, lo que están dispuestos a aportar y también, asumir unos compromisos para asegurar que la responsabilidad del cuidado informal, no será descargada sobre uno solo de ellos, sino que será compartida por todos teniendo en cuenta las limitaciones individuales.

La organización de estos grupos de apoyo deberá planearse con base en el número de integrantes de la familia que estén en condiciones físicas, mentales y sociales para desempeñarse como cuidadores. Es importante que cada uno organice su tiempo, identifiquen dentro del equipo un líder y se asignen funciones entre ellos; por ejemplo, deben tener claro quién va a acompañar durante el día al enfermo y quién va a cuidar de él durante la noche, quiénes se ocuparán de las actividades de higiene y confort, cuál se hará responsable de la administración de medicamentos, quiénes serán encargados de las labores administrativas del hogar y el cuidado de los niños y así con cada tarea nueva. Todos deben comprender que cuando uno de ellos lo requiera, los demás tendrán que estar en disposición de ayudarlo o reemplazarlo.

De la misma manera, es muy importante la organización de unas redes de apoyo con otros cuidadores familiares que se encuentren en circunstancias similares, con quienes puedan compartir sus experiencias de cuidado y les hagan sentir que no

¹⁰⁴ BARRERA ORTIZ, Lucy; PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". En: Aquichan, 2005; 5 (1): 128 – 137

están solos al encarar estas difíciles situaciones. Los lugares indicados para la realización de las reuniones y el encuentro de los miembros de las redes sociales, pueden estar ubicados en sitios estratégicos de la ciudad y de fácil acceso para todos: salones comunales, centros de salud, centros recreativos del barrio y epicentros de asociaciones de la comunidad, residencias de los cuidadores cuando resulte conveniente, áreas de las instituciones de salud de donde egresan los usuarios, por ejemplo, consultorios o auditorios de clínicas y hospitales.

Deberá existir una base de datos con la información de todos los participantes en el programa para establecer dicha red, por medio de la cual se pueda realizar el contacto del personal de salud a cargo con cada uno de los cuidadores, de los cuidadores hacia las personas que conforman el equipo interdisciplinario de apoyo y a su vez, de los cuidadores entre sí. Es recomendable que los cuidadores que integren estas redes sociales posean períodos variados de experiencia en el cuidado informal.

Es ideal que las instituciones de salud, cuenten con grupos capacitados en la atención domiciliaria y cuidados en el hogar, posteriores al egreso de las personas en situación crónica de enfermedad que han estado en UCI y son dadas de alta en condiciones de discapacidad. Para llevar a cabo esta actividad, los hospitales y clínicas que poseen convenios docente – asistenciales podrían contar con practicantes universitarios de los últimos niveles que integren estos equipos interdisciplinarios como parte de su actividad académica.

Los grupos interdisciplinarios deben ser constituidos por personal entrenado para prestar sus servicios mediante visitas domiciliarias, en las cuales se realicen evaluaciones de seguimiento médico a los enfermos y sus cuidadores, controles de enfermería que evalúen no sólo las condiciones de salud física sino también la salud tanto psicológica como emocional del binomio cuidador – cuidado y la adaptación al nuevo rol por parte de los cuidadores; también se deben incluir

planes y seguimientos nutricionales, sesiones de terapia ocupacional así como terapia física de ser necesario; las visitas domiciliarias podrían ser programadas periódicamente cada tres a seis meses según las necesidades detectadas durante la valoración de enfermería inicial o antes si son solicitadas por los usuarios de estos servicios.

Se debe enseñar también a los cuidadores familiares, que además del apoyo del personal de salud, trabajo social y demás profesionales que participan en la atención del individuo con discapacidad severa y su familia, es igualmente necesaria la ayuda de personas de la comunidad, entre las cuales se encuentran los vecinos, amigos, compañeros, miembros de la iglesia, y demás integrantes de grupos y asociaciones del barrio, quienes pese a estar fuera del núcleo familiar son una fuente de apoyo en cuanto a los recursos emocionales, asistenciales, informativos y sociales con los que pueden contar y por ello un factor que contribuye ampliamente con la preservación de la salud mental y espiritual de los cuidadores.¹⁰⁵

El apoyo que la comunidad puede brindar a los cuidadores incluye: acompañamiento y colaboración de los amigos y vecinos más cercanos que deseen participar en la realización de las actividades de cuidado, siempre que sean de confianza para la familia; integración en grupos comunitarios para participación en actividades de recreación y esparcimiento del cuidador y el enfermo, si las condiciones del receptor de cuidados lo permiten; apoyo espiritual y emocional por medio de grupos de la iglesia y grupos sociales del barrio; participación en actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad efectuadas por los centros de salud de la comunidad; y colaboración con la adaptación de las estructuras físicas en el barrio y la casa que faciliten el acceso de los discapacitados y sus cuidadores.

¹⁰⁵ BOCCHI, Silvia Cristina Mangini y ANGELO, Margareth. Op Cit.

Durante la primera visita domiciliaria, el personal de Trabajo Social del equipo multidisciplinario de salud, puede realizar los contactos con líderes comunitarios, religiosos y demás vecinos involucrados, para crear una atmósfera de participación en la que cada uno de ellos experimente la importancia de su colaboración en el proceso y se comprometa con éste. Para garantizar que el apoyo social sea efectivo es importante contar con un listado de personas y grupos a quienes el cuidador pueda recurrir. El listado debe incluir los números telefónicos del equipo interdisciplinario de asistencia, de los otros cuidadores del grupo de apoyo, líderes de la comunidad y asociaciones que ayudan a discapacitados en la ciudad de acuerdo al tipo de limitación que los mismos presenten.

La siguiente estrategia es la creación de programas de entrenamiento que involucren no sólo la educación instrumental, es decir, lo relativo a las habilidades para la realización de los cuidados básicos de higiene, confort, alimentación y administración de medicamentos en el hogar, sino que orienten a los cuidadores en los conceptos esenciales de la patología que aqueja a su familiar, la evolución probable de la misma, sus complicaciones y el reconocimiento de los signos de alerta cuando requiera pedir ayuda profesional. Según fue citado previamente, este entrenamiento deberá ser iniciado durante la estancia en UCI y reforzado en los servicios de hospitalización.

Igualmente, es importante que los programas de entrenamiento contemplen el apoyo emocional y psicológico para los cuidadores informales, teniendo en cuenta sus necesidades y deseos de realización personal, sus posibilidades, motivaciones frente a la vida y al rol de cuidador y la búsqueda de opciones de descanso mediante la organización de un nuevo sistema familiar en el que todos participen y se apoyen entre sí. Para el desarrollo de los programas de apoyo emocional y psicológico, se pueden organizar talleres para grupos de 10 a 12 cuidadores, con sesiones semanales o quincenales, de dos a tres horas de

duración para cada una, coordinadas y desarrolladas por profesionales de Enfermería apoyados por los diferentes miembros del equipo interdisciplinario si se requiere.

Es muy importante que los cuidadores participantes en los talleres reciban material de apoyo escrito con los aspectos más relevantes de la sesión desarrollada. El contenido de los programas de apoyo emocional debe involucrar temas como los siguientes:

- Significado del rol de cuidador
- Papel del cuidador familiar
- Motivación para el cuidado de un ser querido
- Fortalecimiento del vínculo cuidador – cuidado
- Importancia del autocuidado en el cuidador
- Reconocimiento de las fortalezas y limitaciones para cuidar
- Derechos y deberes del cuidador
- Toma de decisiones
- Búsqueda de apoyo
- Proceso de la vida
- Funcionamiento familiar
- La familia frente al ser querido enfermo
- Calidad de vida
- Manejo del estrés
- Cómo responder ante situaciones de emergencia en el hogar
- Manejo del duelo por enfermedad y/o muerte del familiar
- Postergación de proyectos y pérdida de la independencia
- Sobrecarga del cuidador y estrés ante el cuidado
- Establecer límites en el cuidado
- Cómo prevenir y controlar la agresividad
- Higiene del sueño

- Discapacidad y sexualidad
- Apoyo emocional y espiritual
- Estrategias de esparcimiento
- Manejo del tiempo libre
- Desarrollo personal del cuidador familiar, satisfacción y autoestima
- Expectativas sociales y personales

Cada sesión del taller deberá ser evaluada por los participantes al final de la misma con el fin de efectuar una retroalimentación positiva, al conocer el nivel de agrado, aplicabilidad e importancia de los temas desarrollados, así como la preparación del tema, la calidad de las ayudas y metodología empleada. La evaluación se llevará a cabo por medio de un cuestionario con escala tipo likert que otorgue valores así: (5) totalmente de acuerdo, (4) de acuerdo, (3) ni de acuerdo ni en desacuerdo, (2) en desacuerdo, (1) totalmente en desacuerdo.

Los cuidadores participantes en los programas deben ser seguidos de manera periódica por las enfermeras encargadas para tal labor y su seguimiento puede realizarse por medio de contacto telefónico quincenal y visitas domiciliarias de inspección mensuales. Para evaluar la eficacia de la intervención diseñada en este programa será necesario medir el cansancio del rol del cuidador en los participantes, para ello es posible hacer uso de la escala de Zarit (ver Anexo N° 5) al finalizar el programa.

6. CONCLUSIONES

Gracias a los adelantos médicos y científicos desarrollados a nivel mundial, hoy en día es posible el control de muchas enfermedades y lesiones secundarias a traumatismos, lo cual, de la mano con el aumento en las expectativas de supervivencia, ha conducido también a cifras considerablemente altas de personas que viven con alguna disminución en su capacidad para cuidar de sí mismos y llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.

En busca de una mejor gestión de los recursos, las personas con discapacidad severa son tratadas menos tiempo en las instituciones de salud y enviadas a sus hogares tempranamente para ser cuidadas por los miembros de su familia, generando alteraciones en la dinámica familiar que pueden traducirse en cansancio del rol de cuidador. Colombia no escapa a esta realidad y pese a que se desconocen las cifras reales de discapacidad, es un hecho que la cantidad de personas que conviven con deficiencias permanentes ha presentado una elevación dramática en los últimos veinte años.

Ante la información presentada se puede señalar que, si bien existe preocupación por parte del Estado hacia los problemas de la población discapacitada y sus programas tienen como objetivo mejorar la calidad de vida tanto de las personas afectadas por la discapacidad como de sus familias, hasta el presente no se han desarrollado herramientas fuertes que brinden el apoyo familiar requerido en situaciones que vulneran la estabilidad de los hogares que se ven afectados por situaciones crónicas de enfermedad discapacitante.

Los estudios realizados hasta ahora describen la sobrecarga del cuidador junto con la depresión y el deterioro de la calidad de vida como efectos secundarios del cuidado informal, sin embargo, son pocas las investigaciones cuantitativas llevadas a cabo para demostrar qué clase de intervenciones influyen en el control

del riesgo de cansancio del rol de cuidador, lo que resulta claro es que la falta de intervención termina en consecuencias desfavorables que podrían ser evitadas si se toman medidas oportunas para cuidar al cuidador familiar.

Aparentemente, la aplicación de un modelo biomédico de atención y las fallas en el diseño de los sistemas sanitarios, han restringido el acercamiento de los miembros del equipo de salud que laboran en áreas especializadas de cuidado con los familiares de las personas a quienes atienden. La sensibilización del personal que trabaja en las UCI es fundamental para la comprensión del problema social que implica la condición de discapacidad crónica para las familias afectadas, si se realiza el reconocimiento del riesgo de cansancio del rol de cuidador en etapas tempranas y se inician oportunamente las intervenciones tendientes al manejo de los factores de riesgo, este puede ser controlado.

Lo anterior, sugiere que los profesionales de enfermería deben iniciar la educación para el cuidado en casa, incluso desde los primeros contactos con los familiares de los usuarios que atienden en las UCI, debido a que, a partir del momento en que egresen de las instituciones de salud, serán éstos (en calidad de cuidadores informales) los encargados de satisfacer las necesidades físicas y emocionales de los discapacitados y, el no estar preparados para ello puede ser catastrófico por todas las implicaciones físicas, psicológicas, emocionales, sociales y financieras que acarrea el cuidado en casa de un familiar con discapacidad severa.

Para realizar la intervención con los familiares que estén en riesgo de cansancio del rol de cuidador, identificados prioritariamente durante la hospitalización de los usuarios, es necesario contar con el apoyo de cada dependencia involucrada en la atención de los usuarios en las instituciones de salud, es decir el sector administrativo y asistencial. Se debe conformar un equipo interdisciplinario que cuente con profesionales de Enfermería, médicos, psicólogos, terapeutas, consejeros espirituales y trabajadores sociales organizados y coordinados para

desarrollar las actividades previstas en el programa como visitas domiciliarias, educación instrumental e informativa y talleres de apoyo al cuidador principal.

No es posible cambiar la totalidad de circunstancias que llevan a un individuo a sufrir una discapacidad severa pese a que algunas de éstas podrían prevenirse; sin embargo, el profesional de Enfermería puede desempeñarse ampliamente en este campo de acción. Si bien, la calidad de vida del enfermo y de los cuidadores familiares no tienen un buen pronóstico frente a una discapacidad, desde la profesión y en cada área de trabajo, las enfermeras y enfermeros pueden marcar la diferencia, asumiendo el rol de cuidadores y educadores con liderazgo para fortalecer a las familias y brindar herramientas a los cuidadores familiares que aumenten su autoestima y su habilidad para realizar satisfactoriamente una labor tan importante para la sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

BARRERA ORTIZ, Lucy; PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”. En: Aquichan, 2005; 5 (1): 128 – 137.

BARRERA ORTIZ, Lucy; PINTO AFANADOR, Natividad y SÁNCHEZ HERRERA, Beatriz. Cuidando a los Cuidadores: Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. En: Index Enferm. 2006, Vol. 15, Nº 52-53. Pág. 54-58. [en línea]. Disponible en internet: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000100012&script=sci_arttext

BOCCHI, Silvia Cristina y MANGINI, Angelo Margareth. Entre la libertad y la reclusión: El apoyo social como un componente de la calidad de vida del binomio cuidador familiar y persona dependiente. En: Rev Latino-am Enfermagem 2008; 16(1).

BOSCHEN, Kathryn; TONACK, Mark y INNOZENZ GARGARO, Judith. The impact of being a support provider to a person living in the community with a spinal cord injury. En: Rehabilitation Psychology. 2005; Vol. 50: 397 – 407.

CARPENITO, Lynda Juall. Diagnóstico de enfermería. 5 Ed. España: McGraw-Hill Interamericana, 1995.

CARRETERO GÓMEZ, Stephanie; GARCÉS FERRER, Jordi; RÓDENAS RIGLA, Francisco José y SANJOSÉ LÓPEZ, Vicente. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Primera Edición. En: Editorial Tirant Lo Blanch. España. Pág. 37 – 38.

CENTRO DE INFORMACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS CINU. Derechos y Dignidad de las Personas con Discapacidad. [en línea] 2000. Disponible en internet: <http://www.cinu.org.mx/especiales/2008/discapacidad/>

Centro de Prensa Organización Mundial de la Salud. Día Internacional de las Personas con discapacidad. [en línea] 2008. Disponible en internet: http://www.who.int/mediacentre/events/annual/day_disabilities/es/index.html

COLOMBIA. ASAMBLEA NACIONAL CONSTITUYENTE. Constitución Política de Colombia 1991. Artículos 13, 16, 25, 47 y 49.

COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPUBLICA. Ley Nº 1145 de 2007. Por medio de la cual se organiza el sistema nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones.

COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPUBLICA. Ley Nº 361 de 1997. Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones.

COLOMBIA. CONGRESO DE LA REPUBLICA. Ley Nº 762 de 2002. Por medio de la cual se aprueba la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.

COLOMBIA. CONSEJO NACIONAL DE POLÍTICA ECONÓMICA Y SOCIAL. DEPARTAMENTO NACIONAL DE PLANEACIÓN. Documento CONPES social 80. Política Pública Nacional de Discapacidad 2004 – 2007.

COLOMBIA. GOBERNACION DE SANTANDER. Con lo social por la igualdad de derechos para todos y todas. 2008 – 2011.

COLOMBIA. MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL. DIRECCIÓN GENERAL DE PROMOCIÓN SOCIAL. Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad DANE –MPS. Resumen estadístico Santander. Octubre 2008.

COLOMBIA. MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL. DIRECCIÓN GENERAL DE PROMOCIÓN SOCIAL Construcción del Plan Estratégico de Discapacidad. Mayo 2007.

COLOMBIA. Plan Nacional de Intervención en Discapacidad. Plan de Acción 2005 – 2007.

CUMMING TOBY, B; CADILHAC DOMINIQUE, A; RUBIN, Gary; CRAFTI, Naomi y PEARCE, Dora C. Psychological Distress and Social Support in Informal Caregivers of Stroke Survivors. En: Brain Impairment. 2008; Vol. 9, (2): 152 – 160.

DESANTO MADEYA, Susan. Adaptation to spinal cord injury for families post – injury. En: Nursing Science Quarterly. 2009; 22 (1). p. 57

DÍAZ DE FLORES, Leticia; DURÁN DE VILLALOBOS, María Mercedes; GALLEGO DE PARDO, Patricia; GÓMEZ DAZA, Bertha; GÓMEZ DE OBANDO, Elizabeth; GONZÁLEZ DE ACUÑA, Yolanda. *et.al.* Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. En: Revista Aquichan. Colombia 2002. 2(2): p 20.

DIMOPOULOU Ioanna, ANHTI Anastasia, MASTORA Zafiria, THEODORAKOPOULOU Maria, KONSTANDINIDIS Alexandros, EVANGELOU Evangelos, MANDRAGOS Konstantinos, ROUSSOS Charis. Health – Related Quality of life and disability in survivors of multiple trauma one year after intensive care unit discharge. Am. J. Phys. Med. Rehabilitation 2004; Vol. 83 (3): 171 – 176.

DOUGLAS Sara L, DALY BARBARA J, KELLEY Carol Genet, O'TOOLE Elizabeth, MONTENEGRO Hugo. Impact of disease management program upon caregivers of chronically critically ill patients. *CHEST* 2005; Vol. 128, (6): 3925 – 3936.

DRAPER, Brian; BOWRING, Greg; THOMPSON, Claire; VAN, Heyst Jocelyn; CONROY, Philip; THOMPSON Julie. Stress in caregivers of aphasic stroke patients: a randomized controlled trial. En: Clin Rehabil. 2007; Vol. 21; Page 122 – 130.

DUEÑAS, Eliana; MARTÍNEZ, María Anggeline; MORALES, Benjamín; MUÑOZ, Claudia; VIÁFARA, Ana Sofía y HERRERA, Julián A. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. En: *Colomb Med* 2006; 37 (Supl. 1): 31 – 38.

GONZÁLEZ FERNANDO, Graz Ana; PITIOT Diego y PODESTÁ, Josefina. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. En: Revista Hospital J.M. Ramos Mejía. Edición Electrónica: Vol. IX, Nº 4. [en línea] 2004. Disponible en internet: <http://www.ramosmejia.org.ar>

Guide for the Uniform Data Set for Medical Rehabilitation (Adult FIM), Version 4.0. Buffalo, NY 14214: State University of New York at Buffalo, 1993.

IBÁÑEZ ALFONSO, Luz Eugenia y SARMIENTO DE PEÑARANDA, Lucía Victoria. El proceso de enfermería. Bucaramanga: Universidad Industrial de Santander, 2003. p. 21.

KALRA, Lalit; EVANS, Andrew; PEREZ, Inigo; MELBOURN, Anne; PATEL, Anita; KNAPP, Martin; DONALDSON, Nora. Training carers of stroke patients: a randomized controlled trial. En: *BMJ* 2004; Vol. 328.

LEE, JuHee; OAKEN, Karen y PICOT, Sandra J. A Meta-Analysis of Interventions for Informal Stroke Caregivers. En: *West J Nurs Res* 2007; 29; 344 – 356.

LEÓN TORO Hugo Eugenio. Aspectos epidemiológicos del trauma. *Arch Med Manizales* 2004;4(9): 55 – 62.

MACIAS Carlos Aitor, ROSENGART Matthew R, PUYANA Juan Carlos, LINDE-ZWIRBLE Walter T, SMITH Wade, PEITZMAN Andrew B, ANGUS Derek C. The effects of trauma center care, admission volume, and surgical volume on paralysis after traumatic spinal cord injury. *Annals of surgery* 2009; Vol. 249 (1): 10 – 17.

MARRINER TOMEY, Ann y RAILE ALLIGOOD, Martha. Modelos y teorías en enfermería. 6 Ed. En: Elsevier. España, 2007. p. 8.

MCCLOSKEY, Joanne C y BULECHEK, Gloria M. Clasificación de Intervenciones de enfermería (CIE). 3 Ed. España: Elsevier, 2001. p.152.

Menon David K. Unique challenges in clinical trials in traumatic brain injury. En: *Crit Care Med* 2009; Vol. 37, Nº 1 (Suppl): S129 - S135

MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Comité Consultivo Nacional para personas con discapacidad. [en línea] 2009. Disponible en internet: <http://www.minproteccionsocial.gov.co/discapacidad/estadistica.html>

MOORHEAD, Sue; JOHNSON, Marion y MAAS, Meridean. Clasificación de Resultados de Enfermería (CRE). 2 Ed. España: Ediciones Harcourt, 2001. p. 475, 204.

MOSKOWITZ E y MC CANN CB. Classification of disability in the chronically ill and aging. J Chronic Dis 1957; Vol. 5: 342 – 346.

MRC CRASH Trial Collaborators. Predicting outcome after traumatic brain injury: practical prognostic models based on large cohort of international patients. En: BMJ Research. 2007: p. 1-10

NIGEDA, Gustavo; LÓPEZ ORTEGA, Mariana; MATARAZZO, Cecilia; JUÁREZ RAMÍREZ, Clara. La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. En: Salud Pública Méx. 2007. Vol.49, (4): 286 – 294.

ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. [en línea] 2007. Disponible en internet:<http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/disabilitytreaty.html>

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. A Manual of Classification relating to the consequences of disease, 1980; p. 51 – 78.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Clasificación internacional del funcionamiento y la discapacidad - CIF. Ginebra, 2000

OROZCO VÉLEZ, Jorge Luis. Guías para manejo de Urgencias. Capítulo VIII: Enfermedad cerebro vascular. Sección de Neurología. Cali: Fundación Clínica Valle del Lili.: 1219 – 1224.

PARRA DUSSAN, Carlos Alberto. Derechos Humanos y Discapacidad. Centro Editorial Universidad del Rosario: 2004. p 198.

Personas con discapacidad. Centro de Información de las Naciones Unidas CINU. [en línea] 2000. Disponible en internet:
http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/p_dis.htm

PINTO AFANADOR, Natividad. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema en todas las edades: los cuidadores de adultos. En: Avances en Enfermería. Vol. XXII, N° 1. Universidad Nacional de Colombia 2004.

POTTER, Patricia A y GRIFFIN PERRY, Anne. Fundamentos de Enfermería Volumen I: Cuidado en la familia. 5 Ed. España: Elsevier, 2001. p. 150.

REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. Diccionario de la Lengua Española. 22 Ed. 2001. Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad DANE –MPS. Resumen estadístico Nacional. República de Colombia. Ministerio de Protección Social. Dirección General de Promoción Social. Octubre 2008.

RODRÍGUEZ MARTÍNEZ, María del Carmen; RODRÍGUEZ MORILLA, Felipe; RONCERO DEL PINO, Ángeles; MORGADO ALMENERA, María Isabel; BANNIK JOHANNES, Theodor; FLORES CABALLERO, Luis Juan; CORTÉS MACÍAS, Germán; APARCERO BERNET, Luis y ALMEIDA GONZÁLEZ, Carmen. Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico. En: *Enferm Intensiva* 2003. 14 (3):96 – 108.

SEPÚLVEDA MARTÍNEZ, Jessica Beatriz. ¿Quién cuida al cuidador? Experiencia del cuidador de pacientes en estado de postración. 2007. Tesis de grado (Licenciado en Enfermería). Universidad Austral de Chile.

SIMON CHANTAL, Kendrick Tony. Community provision for informal live-in carers of stroke patients. En: *Br J Community Nurs* 2002; 7:292 – 298.

SURAMERICANA SURATEP Administradora de Riesgos Profesionales. Manejo, transporte y almacenamiento de materiales. [en línea]. Disponible en internet: http://www.suratep.com.co/index.php?option=com_content&task=view&id=794&Itemid=346

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA. Grupo Cuidado al Paciente Crónico. Proyectos de investigación. [en línea] 2009. Online en: http://www.gcronico.unal.edu.co/proyectos_investigacion.php

VAN PELT, David C; MILBRANDT, Eric B; QIN, Li; WEISSFELD, Lisa A; ROTONDI, Armando J; SCHULZ, Richard; CHELLURI, Lakshmipathi; ANGUS DEREK, C y PINSKY, Michael R. Informal Caregiver Burden among Survivors of Prolonged Mechanical Ventilation. En: *Am J Respir Crit Care Med* 2007. Vol. 175. p. 167–173.

VENEGAS BUSTOS, Blanca Cecilia. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. En: *Revista Aquichan*. Colombia 2006; 6(6): 137 – 147.

WAGNER Amy K, TONY Fabio, ROSS D Zafonte, GOLDBERG Gary, Marrion Donald W, and Peitzman Andrew B. Physical Medicine and rehabilitation consultation Relationships with acute functional outcome, length of stay, and discharge planning after traumatic brain injury. *Am. J. Phys. Med. Rehabilitation*. 2003; Vol. 82 (7): 526 - 536.

World Health Organization. STEPwise approach to stroke surveillance. [en línea]. Disponible en internet: <http://www.who.int/chp/steps/stroke/en/>

ZAPATA SAMPEDRO Marco A, MATUTE CABALLERO M. Nieves y GÓMEZ REINA M. Vanesa. Plan de cuidados enfermeros al cuidador informal. Caso clínico. En: *Enferm Clin*. 2007; 17(3):157 – 61.

ZARIT STEVEN H. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. En: *Gerontologist*. 1980; Vol. 20: 649 – 655.

ANEXOS

Anexo A. Índice de Barthel

Comida:		
	10	Independiente. Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
	5	Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla... pero es capaz de comer sólo
	0	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona
Lavado (baño)		
	5	Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise
	0	Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión
Vestido		
	10	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda
	5	Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable
	0	Dependiente. Necesita ayuda para las mismas
Arreglo		
	5	Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona
	0	Dependiente. Necesita alguna ayuda
Deposición		
	10	Continente. No presenta episodios de incontinencia
	5	Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.
	0	Incontinente. Más de un episodio semanal
Micción		
	10	Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (botella, sonda, orinal...).
	5	Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.
	0	Incontinente. Más de un episodio en 24 horas
Ir al retrete		
	10	Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona
	5	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo

	0	Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor	
Transferencia (traslado cama/sillón)			
	15	Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.	
	10	Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.	
	5	Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.	
	0	Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado	
Deambulaci3n			
	15	Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.	
	10	Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.	
	5	Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisi3n	
Subir y bajar escaleras			
	10	Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona.	
	5	Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n.	
	0	Dependiente. Es incapaz de salvar escalones	
Puntuaci3n Total			

La incapacidad funcional se valora como

- Severa: < 45 puntos.
- Grave: 45 - 59 puntos.
- Moderada: 60 - 80 puntos.
- Ligera: 80 - 100 puntos.

Anexo B. Escala Pulses

	1 Normal	2 Media	3 Moderada	4 Grave
Condición física (P)	Sano	Visita médica ocasional	Visita médica frecuente	Cuidados totales o confinado en cama
Función de las extremidades superiores (U)	Función completa	No precisa asistencia	Precisa alguna asistencia	Cuidados de enfermería
Función de las extremidades inferiores (L)	Función completa	Deambula	Deambulación limitada	Confinado a silla de ruedas o a cama
Componentes sensitivos (S)	Función completa	Alteración funcional inapreciable	Pérdida bilateral apreciable o unilateral completa de vista, oído o lenguaje	Ceguera o sordera o afasia
Funciones excretoras (E)	Continencia	Incontinencia ocasional o nicturia	Incontinencia periódica o retención	Incontinencia total o retención, catéter o colostomía
Estado mental y social (S)	Compatible con la edad	No precisa supervisión	Precisa alguna supervisión	Cuidados completos

P = Physical condition

U = Upper limbs functions

L = Lower limbs functions

S = Sensory components

E = Excretory functions

S = Social and mental status

Anexo C. Medida de Independencia Funcional (fim)

INDEPENDIENTE	Independencia completa		7
	Independencia modificada		6
DEPENDIENTE	Dependencia modificada	Vigilancia o preparación	5
		Ayuda con contacto mínimo	4
		Ayuda moderada	3
	Dependencia completa	Ayuda máxima	2
		Ayuda total	1

7 = Realiza todas las actividades requeridas con seguridad, sin modificación en la conducta, sin dispositivos especiales o ayudas y en un tiempo adecuado

6 = La realización de las actividades necesita dispositivos especiales, excesivo tiempo o existe riesgo para la seguridad

5 = Necesita supervisión de otra persona para la realización de las actividades o para recibir órdenes sin contacto físico, o el ayudante prepara los elementos necesarios o coloca las ayudas técnicas a su alcance

4 = Sólo necesita el contacto físico mínimo, realiza al menos el 75% del esfuerzo

3 = Necesita más que el simple contacto, realiza entre el 50 y el 75% del esfuerzo

2 = Requiere máxima asistencia, realiza entre el 25 y el 50% del esfuerzo

1 = Desarrolla menos del 25% del esfuerzo

Anexo D. Escala ampliada de disfunción de Kurtzke (EDSS)

Funciones piramidales	0	Normal
	1	Signos anormales sin incapacidad
	2	Incapacidad mínima
	3	Paraparesia o hemiparesia leve o moderada. Monoparesia grave
	4	Paraparesia o hemiparesia grave. Cuadriparesia moderada. Monoplejía
	5	Paraplejía. Hemiplejía. Marcada cuadriparesia
	6	Cuadriplejía
	V	Desconocido
Funciones cerebelosas	0	Normal
	1	Signos normales sin incapacidad
	2	Ataxia ligera
	3	Ataxia moderada de tronco o miembros
	4	Ataxia grave de los cuatro miembros
	5	Incapaz de realizar movimientos coordinados
	V	Desconocido
Funciones tronco encefálicas	0	Normal
	1	Solamente signos
	2	Nistagmo moderado u otra afectación ligera
	3	Nistagmo intenso, paresia extraocular marcada o afectación moderada de otros nervios craneales
	4	Disartria marcada u otra afectación marcada
	5	Incapacidad para tragar o hablar
	V	Desconocido
Funciones sensitivas	0	Normal
	1	Alteración de la vibratoria o grafestesia en una o dos

		extremidades
	2	Disminución ligera táctil, dolorosa y artrocinética y/o disminución moderada de la vibratoria en uno o dos miembros; o solo disminución de la vibratoria en tres o cuatro miembros
	3	Disminución moderada táctil, dolorosa y artrocinética y/o pérdida de la vibratoria en uno o dos miembros; o disminución ligera táctil, dolorosa y/o disminución moderada en todos los test propioceptivos en tres o cuatro miembros
	4	Disminución intensa táctil o dolorosa o pérdida de la propioceptiva, sola o combinada, en uno o dos miembros; o moderada disminución táctil o dolorosa y/o disminución intensa de la propiocepción en más de dos miembros
	5	Pérdida de la sensibilidad en uno o dos miembros; o disminución moderada táctil o dolorosa y/o pérdida de la propioceptiva por debajo de la cabeza
	6	Sensibilidad esencialmente perdida por debajo de la cabeza
	V	Desconocido
	0	Normal
Función intestinal y vesical	1	Ligera disfunción urinaria, urgencia o retención
	2	Moderada disfunción, urgencia, retención vesical o intestinal o escasa incontinencia urinaria
	3	Frecuente incontinencia urinaria
	4	Necesidad de sonda vesical
	5	Pérdida de la función vesical
	6	Pérdida de la función vesical e intestinal
	V	Desconocido
		0
Funciones visuales u	1	Escotoma con agudeza visual (corregida) mayor de 20/30

ópticas	2	Empeoramiento ocular con escotoma con agudeza visual (corregida) de 20/30 a 20/59
	3	Empeoramiento ocular con gran escotoma o disminución moderada de campos visuales, pero con máxima agudeza visual (corregida) de 20/60 a 20/99
	4	Empeoramiento ocular con disminución marcada de los campos y máxima agudeza visual (corregida) de 20/100 a 20/200. Grado 3 más máxima agudeza del ojo mejor de 20/60 o menos
	5	Empeoramiento ocular con máxima agudeza visual (corregida) menor de 20/200. Grado 4 más máxima agudeza visual del ojo mejor de 20/60 o menos
	6	Grado 5 más máxima agudeza visual del ojo mejor de 20/60 o menos
	V	Desconocido
	x	Se añade a grados 0 a 6 si existe palidez temporal
	Funciones cerebrales o mentales	0
1		Alteración del estado de ánimo únicamente (no afecta la puntuación)
2		Disminución mental ligera
3		Disminución mental moderada
4		Disminución mental marcada (síndrome cerebral crónico moderado)
5		Demencia o síndrome cerebral crónico (grave o incapacitado)
V		Desconocido
Otras funciones		0
	1	Algún hallazgo neurológico distinto atribuible a esclerosis múltiple
	V	Desconocido

Anexo E. Escala de Zarit

	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide mas ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho					

más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					
Puntuación total					

0 = Nunca;

1 = Rara vez;

2 = Algunas veces;

3 = Bastantes veces;

4 = Casi siempre

La sobrecarga del cuidador se valora como

- No sobrecarga <47
- Sobrecarga leve 47-55
- Sobrecarga intensa > 55