

**UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERIA**

“Experiencia de los ex cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes fallecidos y su relación con la elaboración del proceso de duelo. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.”

Tesis presentada como parte de los requisitos para optar al grado de Licenciado en Enfermería.

ISABEL ANDREA MALDONADO MUÑOZ

VALDIVIA – CHILE

2004

Profesor Patrocinante:

Nombre	: Beate Messing Grube
Profesión	: Enfermera
Grados	: Especialista en Enfermería en Salud Familiar y Comunitaria
Instituto	: Enfermería
Facultad	: Medicina
Firma	:

Profesores Informantes:

- 1)

- Nombre	: Adela Sanguinetti Villanueva
- Profesión	: Enfermera
- Grados	: Especialista en Enfermería en Oftalmología
- Instituto	: Enfermería
- Facultad	: Medicina
- Firma	:

- 2)

- Nombre	: Ana Luisa Cisternas
- Profesión	: Enfermera
- Grados	: Experto en Gerontología Magíster en Gerontología y Geriatria Doctor © en Geriatria Magíster © en Modelado del Conocimiento para Entornos virtuales en Educación
- Instituto	: Enfermería
- Facultad	: Medicina
- Firma	:

Fecha del Examen de Grado:

AGRADECIMIENTOS:

Agradezco a todas aquellas personas que me facilitaron y ayudaron a desarrollar esta investigación, a los CESFAM San Pablo de Mirasol y Techo para Todos de la ciudad de Puerto Montt, a las Coordinadoras del Programa de Atención Domiciliaria de cada CESFAM y a todos los familiares que con su testimonio hicieron posible esta tesis.

Agradecer a mis padres, Juan Carlos y María Isabel, a mis hermanas, Carolina y Carla, y familia en general, por su preocupación, cariño y apoyo en todo momento.

Muchas Gracias.

INDICE.-

	Pág.
1.- RESUMEN.....	1
2.- SUMMARY.....	2
3.- INTRODUCCION.....	3
4.- MARCO TEORICO.....	5
5.- OBJETIVOS.....	12
6.- MATERIAL Y METODO:	
6.1.1.- DEFINICION Y OPERACIONALIZACION DE VARIABLES.....	16
7.- RESULTADOS.....	22
8.- DISCUSION.....	38
9.- CONCLUSIONES.....	40
10.- PROYECCIONES DEL ESTUDIO PARA ENFERMERIA.....	42
11.- BIBLIOGRAFIA.....	44
12.- ANEXOS:.....	46
12.1 ANEXO N° 1: Instrumento de Recolección de Datos	
12.2 ANEXO N° 2: Acta Consentimiento Informado	

1.- RESUMEN.-

Esta investigación tiene como propósito dar a conocer el significado de la experiencia de los ex cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes fallecidos e identificar su elaboración del proceso del duelo, además caracterizar a este grupo pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria de los CESFAM “Techo para Todos” y “San Pablo de Mirasol” del Arzobispado de la ciudad de Puerto Montt, durante el segundo semestre del año 2004 y relacionar estas características con su elaboración del proceso de duelo. Se plantearon 3 objetivos generales: 1) Caracterizar el perfil psico - social de los ex cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes; 2) Explorar el significado que tiene para el ex cuidador el fallecimiento del paciente postrado y/o dependiente; 3) Diagnosticar la percepción que tienen los ex cuidadores del apoyo otorgado por el grupo familiar y equipo de salud. Se trabajó con un total de 20 ex cuidadores pertenecientes al programa de atención domiciliaria, a los cuales se les aplicó una encuesta aplicada por el investigador que constó de 15 preguntas cerradas. Los datos se analizaron y tabularon en el Programa Excel y Word, mediante tablas y gráficos. Del estudio se puede concluir lo siguiente:

- a) De un total de 20 ex cuidadores, 18 son mujeres, en su mayoría hijas (60%), sin actividad laboral, desempeñándose como dueñas de casa. La edad de este grupo de personas es preferentemente adultos entre los 50 a 59 años, con un nivel de escolaridad de enseñanza media incompleta (35%) y enseñanza básica incompleta (25%).
- b) Para la gran mayoría de los ex cuidadores, el fallecimiento de su familiar postrado y/o dependiente es una experiencia negativa y dolorosa, con manifestaciones propias de un proceso de duelo, como son los sentimientos de vacío (40%), tristeza (25%) e impotencia (20%), las cuales son atribuidas a la pérdida y al rompimiento de lazos afectivos y de dependencia creados con familiar enfermo fallecido.
- c) La percepción que tiene los ex cuidadores de la ayuda otorgada por su familia para el cuidado del paciente está dividida entre regular y mala, dejando en claro que es una sola persona dentro del grupo familiar quién se responsabiliza del cuidado del familiar enfermo. Por otra parte, la percepción que tienen sobre el apoyo entregado por el equipo de salud posterior al fallecimiento del paciente es compartida, 11 señalaron que fue mala y 8 refirieron que fue buena.

2.- SUMMARY.-

The purpose of this research is to improve the knowledge about the meaning the caring process has for the caretaker of prostrated or dependent patients, after their death, and to identify their feelings about the grieving process. The elaboration of the grieving process was also related to the characteristics of the group, which was included in the home care program of Family Health Centers "Techo para Todos" and "San Pablo de Mirasol" in Puerto Montt, Chile, during the second half of year 2004.

Three general goals were considered: 1) Characterize the psycho-social profile of the ex- caretakers of prostrated and/or dependent patients; 2) To explore the meaning of the death of the prostrated and/or dependent patient for the ex- caretaker; 3) To diagnose the perception the ex- caretakers have of the support granted by their familiar group and by the health team. A total of 20 ex- caretakers pertaining to the program of domiciliary attention, were included in a survey of 15 closed questions applied by the investigator. The data were analyzed in the Excel and Word Programs, and presented by means of tables and graphs.

The following conclusions may be drawn from the results:

- a) From a total of 20 ex-carings, 18 are women, mainly daughters (60%), without labour activity, occupying as housewives. The age of this group of persons is mainly adult, between 50 to 59 years old, with an incomplete schooling level of high school (35%) and elementary school (25%).
- b) To the majority of the ex-carings, the death of their exhausted and/or reliant relatives is a negative and painful experience, with peculiar manifestations in a process of mourning, like are vain (40%), sadness (25%) and impotence feelings (20%), which are attributed to the loss and breakaway of the affective and dependence bonds created with the ill deceased relative.
- c) The perception that have the ex-carings about help given by their family to the care of patient, is divided between good and bad, explaining that is only a person in the family group who takes the responsibility of care the ill relative. On the other hand, the perception that they have about support given by the health team after death of patient is shared, 11 denoted that was bad and 8 told that was good.

3.- INTRODUCCION.-

El Modelo de Atención de Salud basado en el enfoque familiar, es una estrategia que se puede desarrollar a cabalidad en la Atención Primaria de Salud a través del Programa de Atención Domiciliaria, incorporado dentro de los programas de salud en los CESFAM San Pablo de Mirasol y Techo para Todos de la ciudad de Puerto Montt.

La comunidad y la familia conforman el objetivo central de las intervenciones, ya que se considera como una unidad de salud, en donde una enfermedad o deterioro de la salud en uno de sus miembros, afecta a los otros individuos que componen el grupo familiar, a la vez juega un papel de cuidado, tanto en la prevención como en el tratamiento de la salud. Un claro ejemplo lo constituyen las familias que tienen a su cuidado un familiar en estado de postración o dependencia, ya que esta situación afecta a toda la familia pero en especial a uno de sus integrantes, como es el caso del cuidador, en quien recae la responsabilidad de la integridad de esta persona, es con quien se crea un alto grado de dependencia debido al tiempo dedicado al cuidado y al esfuerzo físico y psicológico, agregado además los lazos afectivos existentes de por medio. Una vez que este paciente fallece el cuidador o ex cuidador como pasaría a llamarse, experimenta diversos sentimientos y reacciones, ya sean estos negativos o positivos, pero al presentarse sentimientos negativos muchas veces no se saben manejar individualmente y es necesaria la intervención de profesionales para superar dicha situación.

Las investigaciones publicadas recientemente describen la depresión de los cuidadores como un problema de gravedad y poco conocido o investigado, además se estima que un alto porcentaje de estos cuidadores continúan con el cuadro incluso después de haber abandonado su papel de cuidador, esto debido a los sentimientos de soledad y culpa experimentados por este grupo de personas, mientras que otros logran un descanso y una recuperación física y psicológica completa.

Las interrogantes que emergen de esta situación y que motivan el desarrollo de la investigación son: ¿cuál será la identidad o perfil psico-social del ex cuidador y cuales son los sentimientos que experimentan ante el fallecimiento del familiar postrado?, ¿tendrán alguna relación las características del ex cuidador con los sentimientos experimentados?

La presente investigación tiene como propósito descubrir características del perfil de los ex cuidadores; a la vez identificar los tipos de sentimientos que experimentan frente al fallecimiento del paciente postrado y/o dependiente y la relación que existe entre sus características sociodemográficas con los sentimientos experimentados. Además busca contribuir con nuevos conocimientos a la Disciplina de Enfermería y por supuesto al Programa de Atención Domiciliaria, para enfrentar esta emergente problemática de salud de la forma más integral posible, abordando a todos los individuos y procesos involucrados.

4.- MARCO TEORICO.-

Una de las preocupaciones que enfrentan los países desarrollados y en vías del desarrollo, como es la situación de Chile, es el envejecimiento de su población a pasos agigantados, fenómeno causado por las bajas tasas de natalidad y baja mortalidad, agregado con el aumento en la esperanza de vida, donde cada vez la población chilena alcanza edades mas avanzadas.

Afirmando lo referido anteriormente, el último censo poblacional refleja las siguientes cifras: Al comenzar el siglo XXI, de los 15 millones de personas que constituyen la de la población total del país, un millón y medio son adultos mayores, lo que significa que un 15% de la población, tiene 60 años y más. En este grupo predominan las mujeres, que tenderán a aumentar más marcadamente que los hombres hacia el 2040. Los adultos mayores crecieron 14 veces en el Siglo XX y se estima que se duplicarán en 21 años más. (INE, 2000).

Como consecuencia de estas cifras y a medida que aumenten los números y las tasas de la población de los adultos mayores y la edad de estos mismos, especialmente la de los mayores de 75 años, las demandas por asistencia sanitaria, hospitalizaciones o cuidados en el domicilio irán en aumento; con respecto a este último punto, los adultos mayores en su proceso de envejecimiento aumentan los riesgos de enfermar y de perder su autonomía y funcionalidad, un ejemplo claro de este proceso son los pacientes postrados y dependientes.

Puede decirse que una persona es dependiente cuando presenta una pérdida más o menos importante de su autonomía funcional y necesita de la ayuda de otras personas para poder desenvolverse en su vida diaria. Normalmente, las causas de la dependencia de una persona son múltiples y varían bastante de unas personas a otras y generalmente corresponden a secuelas y complicaciones de enfermedades crónicas como Hipertensión, Diabetes Mellitus, Accidentes Vasculares, Paraplejia o Limitación Crónica del Flujo Aéreo, etc. Así entonces, el cuidado de estos pacientes, la solución a sus problemas cotidianos y la satisfacción de sus necesidades recaen en la familia. (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2004).

La familia del paciente postrado o dependiente, en especial los hijos y cónyuges, proveen asistencia tanto en el diario vivir como en las situaciones de crisis. La familia brinda apoyo de tipo social, funcional, económico o material, y afectivo. La asistencia del diario vivir se transforma en ayuda en las tareas de aseo corporal o higiene, asistencia en la alimentación, en la movilización, en la evacuación de los desechos corporales y además la compañía y el apoyo afectivo. Tradicionalmente la familia ha desempeñado un importante rol en el restablecimiento y mantenimiento de la salud, así como en la prevención de complicaciones y problemas de derivados de la postración y dependencia. Por el alto costo de la atención que requieren estas personas y la imposibilidad de los servicios asistenciales de atender todas las demandas de éstos, éste queda en manos de sus cuidadores familiares o informales como se les denominan en los países con mayor población de ancianos y pacientes de este tipo. (Zavala y cols., 2001).

Se entiende por cuidador informal a las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio. Se denomina “no autónoma” la persona que por alguna causa (edad, enfermedad, invalidez, etc.) tiene que depender de alguien para desarrollar las actividades de la vida diaria, es decir, todas aquellas actividades que tiene que hacer una persona para mantener su autonomía, su salud y su calidad de vida (alimentarse, andar, lavarse, etc.). (Toribio y col., 1997).

Otra definición cita: cuidador informal como la persona, familiar o no, que proporciona la mayor parte de los cuidados y apoyo diario a quien padece una enfermedad o requiere ayuda para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, sin percibir remuneración económica por ello. (Zavala y cols., 2001).

Las características sociodemográficas que se describen en la literatura refieren lo siguiente: la mayor parte de los cuidadores familiares son mujeres (madres, esposas e hijas), lo cual podría deberse a la creencia social de que el cuidado es responsabilidad propia del género femenino. A la vez, un gran número de ellas son casadas por lo que deben compartir la labor del cuidado con los roles de madre, esposa y dueña de casa, sin tener la mayoría de las veces ayuda de otras personas o la posibilidad de ser sustituidas por otro familiar. Se señala también que cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona postrada que favorece la disposición al cuidado.

Puede producirse el fenómeno de inversión de roles, en el cual el papel del cuidador que se le asigna al hecho de ser padre o madre da paso al papel de persona que necesita ser cuidada, el hijo como alguien que es cuidado es sustituido por un papel de cuidador. Las hijas solteras, la favorita, la que tiene menos carga familiar o de trabajo, la única mujer entre los hijos o la hija que aún vive en la casa suelen ser las candidatas en las cuales recae la responsabilidad del cuidado de sus padres. (Zapata, 2001).

“Cuidar es una situación que muchas personas a lo largo de sus vidas acaban experimentando. La experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera de cuidador a cuidador. La mayoría de las personas que cuidan a sus familiares están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser eludido y que existe una responsabilidad social y familiar, unas normas sociales, que deben ser respetadas. Sin embargo, no es ésta la única razón que puede llevar a las personas a cuidar a sus familiares. Los cuidadores también señalan otros motivos para prestar cuidados: por motivación altruista, es decir, para mantener el bienestar de la persona cuidada, porque se entienden y comparten sus necesidades. El cuidador se pone en el lugar del otro y siente sus necesidades, intereses y emociones, por reciprocidad, ya que antes la persona ahora cuidada les cuidó a ellos, por la gratitud y estima que les muestra la persona cuidada, por sentimientos de culpa del pasado en donde algunos cuidadores se toman el cuidado como una forma de redimirse, de superar sentimientos de culpa creados por situaciones del pasado, para evitar la censura de la familia, amigos, conocidos, etc. en el caso de que no se cuidara al familiar en casa y/o para obtener la aprobación social de la familia, amigos, conocidos y de la sociedad en general por prestar cuidados”. (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2004).

La vida de aquellas personas que atienden a una persona mayor dependiente o postrada puede verse afectada de muchas maneras. El cuidado puede conllevar a experiencias positivas y negativas, entre las experiencias positivas se destaca la satisfacción personal con la tarea que se está realizando y entre las experiencias negativas, existen varias, como son: cambios en las relaciones familiares (asumir nuevos roles, conflictos familiares, etc.), cambios en el trabajo y en la situación económica (ausentismo, aumento de los gastos, entre otros), cambios en el tiempo libre (disminución del tiempo dedicado al ocio, a la familia, a los amigos...), cambios en la salud (fatiga,...) y cambios en el estado de ánimo (sentimientos de tristeza, de irritabilidad, de preocupación, de culpa...). (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2004).

Dentro de las diversas consecuencias para el cuidador que conlleva el cuidado, las que se encuentran en la literatura, son las consecuencias físicas y las que hablan sobre los cambios de ánimo y trastornos psicológicos.

Los familiares cuidadores suelen tener peor salud que los miembros de la familia no cuidadores y corren riesgo de sufrir problemas orgánicos y fisiológicos tales como: trastornos osteomusculares y dolores asociados, patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico y problemas respiratorios. Sin embargo, a pesar de presentar un alto número de problemas fisiológicos, no suelen acudir a consultas médicas, aún reconociendo padecer tales trastornos. Así mismo realizan menos “conductas de cuidado de la propia salud” tales como no dormir lo suficiente, alimentarse de forma inadecuada, realizar escaso ejercicio físico, abusar del tabaco o alcohol, no vacunarse, automedicarse e incumplir los tratamientos médicos, etc. (Rodríguez, 2001).

La salud mental de los familiares cuidadores aparece en los diferentes trabajos y literatura como más afectada que la salud física, es como se pueden encontrar trastornos como: ansiedad en la forma de nerviosismo, angustia, tensión y estrés, depresión o síntomas depresivos (tristeza, pesimismo, apatía), modificación de rasgos de personalidad: inundados y desbordados por el problema (sobre implicación emocional con el enfermo, centrarse obsesivamente todo el día en el paciente, estar pensando en él todo el tiempo), empiezan a conceder demasiada importancia a detalles diarios nimios sin relevancia, irritabilidad aumentada más que de costumbre (con hostilidad hacia el enfermo u otras personas). También se observan trastornos psicósomáticos (dolores de cabeza y de otras zonas, anorexia, temblor fino, problemas gástricos, disnea respiratoria, arritmias cardíacas y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas). Otros sufren de insomnio o de sueño no reparador, muestran fatiga crónica y trastornos objetivos de la memoria y la concentración (no sólo quejas subjetivas). (Rodríguez, 2001).

Se sabe que la experiencia de cuidar de otra persona hace experimentar a muchos cuidadores sentimientos positivos. El simple hecho de que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentre bien puede hacerle experimentar esos sentimientos. La persona a la que se cuida puede mostrarle su agradecimiento y eso le hace sentir bien. Hay quien cree que ofrecer estos cuidados es una obligación moral y cumplir con ello le hace sentirse satisfecho. La experiencia de cuidar, día a día, a una persona mayor dependiente o postrada, muy frecuentemente también puede tener consecuencias psicológicas negativas, tales como sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza. Se he comprobado la presencia de un alto número de síntomas depresivos en familiares cuidadores. Esto puede ser debido a muchas causas: a la situación de declive que perciben en su familiar, a la reducción de su tiempo libre, sentimientos de enfado e irritabilidad. Es frecuente que los familiares cuidadores experimenten estos sentimientos cuando perciben su situación como injusta o su labor como poco reconocida, sentimientos de preocupación y ansiedad ante la situación por la que pasan, preocupación por la salud de su familiar, por su propia salud y por los conflictos familiares, por el poco tiempo que tiene para ella. Sentimientos de culpa pueden experimentarse por muy diversas razones: por haberse enfadado con la persona a la que se cuida, por pensar que no hace todo lo que se puede, por desear que el familiar muera, para que deje de sufrir o para “liberarse” el cuidador de la situación, por descuidar otras responsabilidades, etc. (Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, 2004).

La depresión en los cuidadores familiares es un problema grave y poco conocido, se estima que uno de cada cinco cuidadores familiares tiene depresión y se sabe que los ex cuidadores tienen una alta probabilidad de experimentar depresión aún después de haber abandonado ese papel. Un estudio realizado en matrimonios, donde uno presentaba algún tipo de demencia y el otro ejercía de cuidador, mostró que 41% de los esposos o esposas que cuidaban presentaron síntomas moderados o severos de depresión, hasta tres años después de la muerte del esposo. (Escobar, 2004).

La depresión en el cuidador familiar puede persistir aún después de ingresar al adulto mayor a un centro especializado o casa de reposo. Si bien muchos cuidadores logran descansar y recuperarse, la soledad, la culpa sentida por “botar al papá o la mamá” y las nuevas preocupaciones que impone tener al adulto mayor fuera del hogar pueden generar nuevas fuentes de estrés. (Escobar, 2004).

El Proceso de Duelo se relaciona con una respuesta psicológica normal frente a una situación de pérdida ocurrida a una persona. La gran mayoría de los afectados presentan determinados síntomas y manifestaciones características, seguido de un conjunto de etapas a superar, las que en ocasiones suelen ser difíciles de enfrentar, pero que pueden ser superadas con el apoyo adecuado. (Izzo de Márquez, 2004).

Existen varias definiciones del concepto de Duelo, como por ejemplo: “sentimiento subjetivo que aparece tras la muerte de un ser querido”, “afecto normal que se presenta en los humanos como reacción frente a la pérdida de una persona amada, de un status, de un rol, etc. En este sentido el duelo no sólo se presenta frente a la muerte de un ser querido, sino también en situaciones que impliquen la evidencia para el sujeto de una falta, o de algo que ha de dejar atrás y que no volverá a recuperar, pero que deja siempre un recuerdo. Su finalidad será la aceptación de la pérdida, su integración y desde allí una re acomodación de la vida. (Izzo de Márquez, 2004).

“El duelo ocurre o se inicia inmediatamente después, o en los meses siguientes a la muerte de un ser querido y está limitado a un período de tiempo que varía de persona a persona (no se extiende a lo largo de toda la vida). El proceso de duelo en un trabajo psicológico complejo de deshacer los lazos afectivos contraídos y enfrentarse al dolor de la pérdida. La forma de expresar el duelo está estrechamente relacionada con la cultura a la que pertenece la persona, a la situación que rodea a la pérdida, a la edad de la persona que fallece, la situación vital, si se trata de una muerte anticipada o repentina. Ésta va a abarcar distintos tipos de emociones o manifestaciones que son exclusivas de esta entidad, los síntomas pueden ser muy similares a aquellos presentes en un episodio de depresión mayor, como lo son los sentimientos de tristeza, insomnio, anorexia y pérdida de peso. También existe en el doliente o ex cuidador, en este caso, una disminución en el interés por el mundo exterior en todo lo que recuerde al fallecido, se ve afectada la capacidad laboral, las manifestaciones de angustia, culpa, pánico apatía y desesperanza están también presentes”. (CESFAM Techo para Todos, 2003).

El Proceso de duelo posee varias fases o etapas por las cuales atraviesan las personas que vivencian esta situación. Son 5 las fases del trabajo del duelo:

- 1.- INCREULIDAD Y NEGACIÓN: Luego de recibir la persona la noticia del fallecimiento del familiar u otro, la primera reacción es de choque e incertidumbre, no es posible aceptar lo ocurrido y trata más bien de negarla, creyendo que es imposible.
- 2.- RABIA E IRA: El doliente es hostil y desagradecido con las personas que lo rodean, no existe razón para lo que está ocurriendo.
- 3.- NEGOCIACIÓN: La persona creyente se dirige a Dios, preguntando las razones de la pérdida. Hay entonces una aceptación parcial de la situación.
- 4.- DEPRESIÓN: La persona siente un profundo dolor, ya que acepta la ausencia del familiar. Los vínculos con la representación mental de la persona ausente se empiezan a romper, a partir de lo cual toma una actitud de apatía y silencio.
- 5.- ACEPTACIÓN: El mundo externo es ignorado ahora que la pérdida es aceptada, eventualmente la persona vuelve a sus actividades cotidianas y es capaz de comenzar con nuevos proyectos. (CESFAM Techo para Todos, 2003).

Resulta importante destacar que frente a esta situación traumática existen varios aspectos que permitirán sobrellevar mejor la experiencia, como lo es el desahogarse, que la persona afectada pueda hablar de su dolor a una persona que lo escuche con interés, permitiendo así una elaboración interna de la situación, que se trata de algo normal y momentáneo. El dolor y la desazón que vivencia no se resuelve saliendo de viaje o dejando su casa en la cual vivía con la persona fallecida y mucho menos desapareciendo todos los objetos vinculados a la persona, más importante resultan los cambios internos mentales que llevan a culminar el proceso del duelo. Luego de este momento resulta conveniente realizar viajes y actividades para distracción.

Las personas que experimentan esta situación de pérdida o crisis necesitan un adecuado y permanente sostén emocional, que podrá ser brindado por la familia, amigos, congregaciones religiosas, por Dios para las personas creyentes y por profesionales de la salud. Considerando siempre el respeto por el dolor, la tolerancia constante y las demostraciones de amor hacia quien sufre un duelo son imprescindibles, pues el doliente es un ser humano que sufre y debe enfrentar una crisis en su vida, para la cuál no está y nadie está entrenado ara sobrellevar la muerte de alguien querido. (Izzo de Márquez, 2004).

Los equipos de salud pertenecientes a los Programas de Atención Domiciliaria en cada CESFAM pueden ser una guía y apoyo para estas personas y familias que se ven enfrentadas a esta situación.

5. - OBJETIVOS.

5.1.- OBJETIVO GENERAL N° 1:

- Caracterizar el perfil psico-social y el proceso de duelo que experimentan los ex cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes posteriores al fallecimiento del enfermo pertenecientes a los CESFAM del Arzobispado de Puerto Montt.

5.1.1.- OBJETIVOS ESPECIFICOS:

5.1.1.1.- Clasificar a los ex cuidadores según edad y sexo.

5.1.1.2.- Determinar el nivel de escolaridad de los ex cuidadores.

5.1.1.3.- Determinar el grado de parentesco del ex cuidador con el paciente fallecido.

5.1.1.4.- Identificar la ocupación de los ex cuidadores de pacientes postrados o dependientes.

5.1.1.5.- Relacionar los sentimientos del proceso de duelo que experimentan los ex cuidadores con el grado de parentesco que poseen con el paciente fallecido.

5.1.1.6.- Determinar el abandono de actividades de su vida cotidiana por el cuidado.

5.2.- OBJETIVO GENERAL N° 2:

- Explorar el significado que tiene para el ex cuidador el fallecimiento del paciente postrado o dependiente perteneciente al programa de atención domiciliaria de los CESFAM San Pablo de Mirasol y Techo para Todos de Puerto Montt.

5.2.1.- OBJETIVOS ESPECIFICOS:

5.2.1.1.- Identificar los tipos de sentimientos que experimentan los ex cuidadores al cabo de 1 mes del fallecimiento del paciente postrado o dependiente.

5.2.1.2.- Determinar el tiempo que dedicó el ex cuidador al cuidado del paciente postrado o dependiente.

5.2.1.3.- Determinar el tiempo que ha transcurrido desde el fallecimiento del paciente postrado o dependiente.

5.2.1.4.- Relacionar los sentimientos que experimenta el ex cuidador con el tiempo que dedicó al cuidado del paciente postrado dependiente.

5.2.1.5.- Relacionar la ocupación del ex cuidador con los sentimientos que experimenta posteriores al fallecimiento del paciente.

5.2.1.6.- Identificar los sentimientos que al momento de la entrevista experimentan los ex cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes.

5.3.- OBJETIVO GENERAL N° 3:

- Diagnosticar la percepción que tienen los ex cuidadores del apoyo recibido por el grupo familiar y equipo de salud.

5.3.1.- OBJETIVOS ESPECIFICOS:

5.3.1.1.- Determinar la percepción de los ex cuidadores sobre el apoyo recibido de su grupo familiar durante el tiempo que se brindaron los cuidados al paciente postrado.

5.3.1.2.- Establecer la existencia de apoyo o visitas al ex cuidador por parte del equipo de salud posteriores al fallecimiento del paciente postrado y/o dependiente.

6.- MATERIAL Y METODO.-

6.1.- TIPO DE ESTUDIO:

El estudio es de tipo cuantitativo, descriptivo y de corte transversal.

6.2.- POBLACION EN ESTUDIO:

La población en estudio está constituida por los ex cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes de la ciudad de Puerto Montt, pertenecientes al Programa de Atención Domiciliaria de los CESFAM “San Pablo de Mirasol” y “Techo para Todos”, entre el período del año 2003 al mes de Agosto de 2004.

6.3.- UNIDAD DE ANALISIS:

La unidad de análisis es el ex cuidador de pacientes postrados o dependientes.

6.4.- POBLACION Y MUESTRA:

Los ex cuidadores integrados en el Programa de Atención Domiciliaria desde Enero del 2003 a Agosto del 2004 en los CESFAM “San Pablo de Mirasol” y “Techo para Todos de Puerto Montt”.

Estos ex cuidadores son un muestreo no probabilístico, ya que se desconoce la probabilidad de selección de cada individuo, debido a que la población es seleccionada por el investigador de acuerdo a la accesibilidad a este grupo de estudio.

La muestra arrojó a 23 ex cuidadores a los que se les realizará una visita domiciliaria para la recolección de información.

Los criterios de inclusión son: ser del área urbana, pertenecer al programa de atención domiciliaria de ambos CESFAM entre el año 2003 al mes de Agosto del 2004 y ex cuidadores y domicilios conocidos por las coordinadoras del programa en ambos CESFAM.

Los criterios de exclusión son: recepción de remuneración por el cuidado, ser del área rural, domicilios no conocidos por las coordinadoras del programa en ambos CESFAM y ex cuidadores pertenecientes al programa posteriores al mes de Agosto del 2004.

6.5.- METODO E INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS:

En una primera parte de la investigación se revisó los registros del programa de atención domiciliaria de ambos CESFAM (Ficha individual del programa de cada paciente postrado y/o dependiente fallecido y registros estadísticos de pacientes en programa computacional), en donde se encuentra la población en estudio.

La recolección de datos se realizó en forma directa entre el investigador y la unidad de estudio o fuente informante, a través de visitas domiciliarias a cada uno de los ex cuidadores, en donde se les aplicó una encuesta estructurada con 15 preguntas cerradas por el investigador.

6.6.- TIEMPO DE RECOLECCION DE DATOS:

La recolección de datos se realizó en 4 semanas, entre los meses de Octubre y Noviembre del presente del año 2004.

6.7.- PLAN DE TABULACIÓN Y ANALISIS DE DATOS:

Una vez realizadas y recogidas las encuestas se realizó la tabulación de los datos, para lo cual se crearon planillas de datos en el Programa Computacional Microsoft Excel 98, posteriormente para la presentación de los resultados se eligieron las tablas y gráficos del mismo programa descrito anteriormente, con el fin de mostrar lo mejor posible la distribución numérica y porcentual de las características y fenómenos en estudio.

6.1.1.- DEFINICION Y OPERACIONALIZACION DE VARIABLES:

POSTRADO: persona que necesita de ayuda continua para dar satisfacción a las necesidades fisiológicas básicas o requiere que las actividades sean cumplidas completamente por otra persona.

DEPENDIENTE: persona que necesita de ayuda y supervisión continua para dar cumplimiento a sus necesidades básicas y actividades de la vida diaria.

1.- SEXO:

Definición nominal: género al que pertenece el ex cuidador.

Definición operacional: se clasifica en:

- 1.- Femenino
- 2.- Masculino

2.- EDAD:

Definición nominal: el tiempo en años que ha vivido una persona desde su nacimiento hasta la fecha.

Definición operacional: número de años cumplidos del ex cuidador al momento de la entrevista. Se clasifica en:

- 1.- 20 a 29 años
- 2.- 30 a 39 años
- 3.- 40 a 49 años
- 4.- 50 a 59 años
- 5.- 60 a 69 años
- 6.- 70 años y +

3.- ESCOLARIDAD:

Definición nominal: cantidad de cursos que se han aprobado en un establecimiento educacional.

Definición operacional: se clasifican en:

- 1.- Sin educación formal
- 2.- Enseñanza Básica incompleta
- 3.- Enseñanza Básica completa
- 4.- Enseñanza Media incompleta
- 5.- Enseñanza Media completa
- 6.- Educación Técnico-profesional incompleta
- 7.- Educación Técnico-profesional completa
- 8.- Educación Profesional incompleta
- 9.- Educación Profesional completa

4.- OCUPACION:

Definición nominal: trabajo, tarea, empleo u oficio que posee el ex cuidador.

Definición operacional: se divide en:

- 1.- Dueña de casa
- 2.- Jubilado (a)
- 3.- Cesante
- 4.- Empleado público
- 5.- Empleado particular
- 6.- Trabajador independiente

5.- GRADO DE PARENTESCO:

Definición nominal: vínculo o enlace por consanguinidad o afinidad que tiene el ex cuidador con el paciente postrado.

Definición operacional: se clasifican en:

- 1.- Padre o Madre
- 2.- Esposo (a)
- 3.- Hijo (a)
- 4.- Hermano (a)
- 5.- Nieto (a)
- 6.- Yerno o Nuera
- 7.- Ningún parentesco
- 8.- Otro ¿Cuál?

6.- TIEMPO QUE DEDICO AL CUIDADO:

Definición nominal: tiempo que dedicó el ex cuidador al cuidado del paciente postrado o dependiente.

Definición operacional: número de meses y/o años que dedicó al cuidado. Se clasifica en:

- 1.- 1 a 5 meses
- 2.- 6 a 11 meses
- 3.- 1 año a 3 años
- 4.- 4 a 6 años
- 5.- 6 años y +

7.- TIEMPO TRANSCURRIDO SIN CUIDAR:

Definición nominal: tiempo que ha transcurrido desde el fallecimiento del paciente postrado o dependiente.

Definición operacional: número de meses y/o años que han transcurridos sin cuidar. Se clasifica en:

- 1.- 1 a 4 meses
- 2.- 5 a 8 meses
- 3.- 9 meses a 1 año
- 4.- 1 año 1 mes a 2 años
- 5.- 2 años y +

8.- SENTIMIENTOS EXPERIMENTADOS POST FALLECIMIENTO DEL PACIENTE POSTRADO:

Definición nominal: tipo de sentimientos que experimenta el ex cuidador al mes de fallecido el paciente postrado o dependiente.

Definición operacional: las categorías son:

- 1.- Alivio
- 2.- Culpa
- 3.- Tristeza
- 4.- Impotencia
- 5.- Vacío
- 6.- Tranquilidad
- 7.- Otro ¿Cuál?

9.- ABANDONO DE ACTIVIDADES COTIDIANAS:

Definición nominal: faltar o apartarse de actividades cotidianas por dedicarse al cuidado del paciente postrado o dependiente.

Definición operacional: se clasifican en:

- 1.- Nunca
- 2.- A veces
- 3.- Casi siempre
- 4.- Siempre

10.- PERCEPCION DEL APOYO FAMILIAR EN EL CUIDADO:

Definición nominal: sensación que experimenta el ex cuidador sobre el apoyo recibido por su grupo familiar en el cuidado del paciente postrado.

Definición operacional: se divide en:

- 1.- Mala
- 2.- Regular
- 3.- Buena
- 4.- Conformidad
- 5.- Otro ¿Cuál?

11.- RECEPCION DE APOYO POR EQUIPO DE SALUD:

Definición nominal: existencia de apoyo o visita domiciliaria al ex cuidador por parte del equipo de salud posteriores al fallecimiento del paciente postrado y/o dependiente.

Definición operacional: se divide en:

- 1.- Bueno
- 2.- Regular
- 3.- Malo

7.- RESULTADOS.

La encuesta aplicada para la recolección de datos, arrojó información de 20 ex cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes del sector urbano inscritos en los CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol de la ciudad de Puerto Montt.

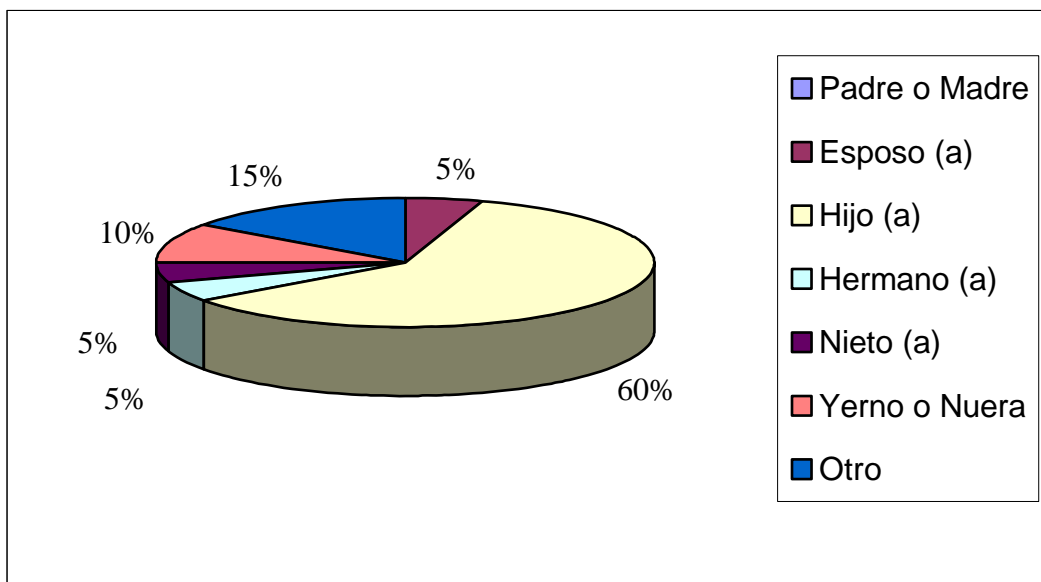
TABLA N° 1: Distribución numérica y porcentual de los ex cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes según grupo etáreo y sexo. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.

GRUPO ETAREO	SEXO					
	Femenino		Masculino		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
20 – 29 años	2	10	0	0	2	10
30 – 39 años	3	15	0	0	3	15
40 – 49 años	4	20	1	5	5	25
50 – 59 años	6	30	0	0	6	30
60 – 69 años	2	10	0	0	2	10
70 años y +	1	5	1	5	2	10
TOTAL	18	90	2	10	20	100

La mayor parte de los ex cuidadores son de sexo femenino (90%) y la edad media de ellas se encuentra entre los 50 a 59 años de edad (30%), demostrando una vez más que la responsabilidad del cuidado recae en la mujer por una creencia social, como parte del rol femenino.

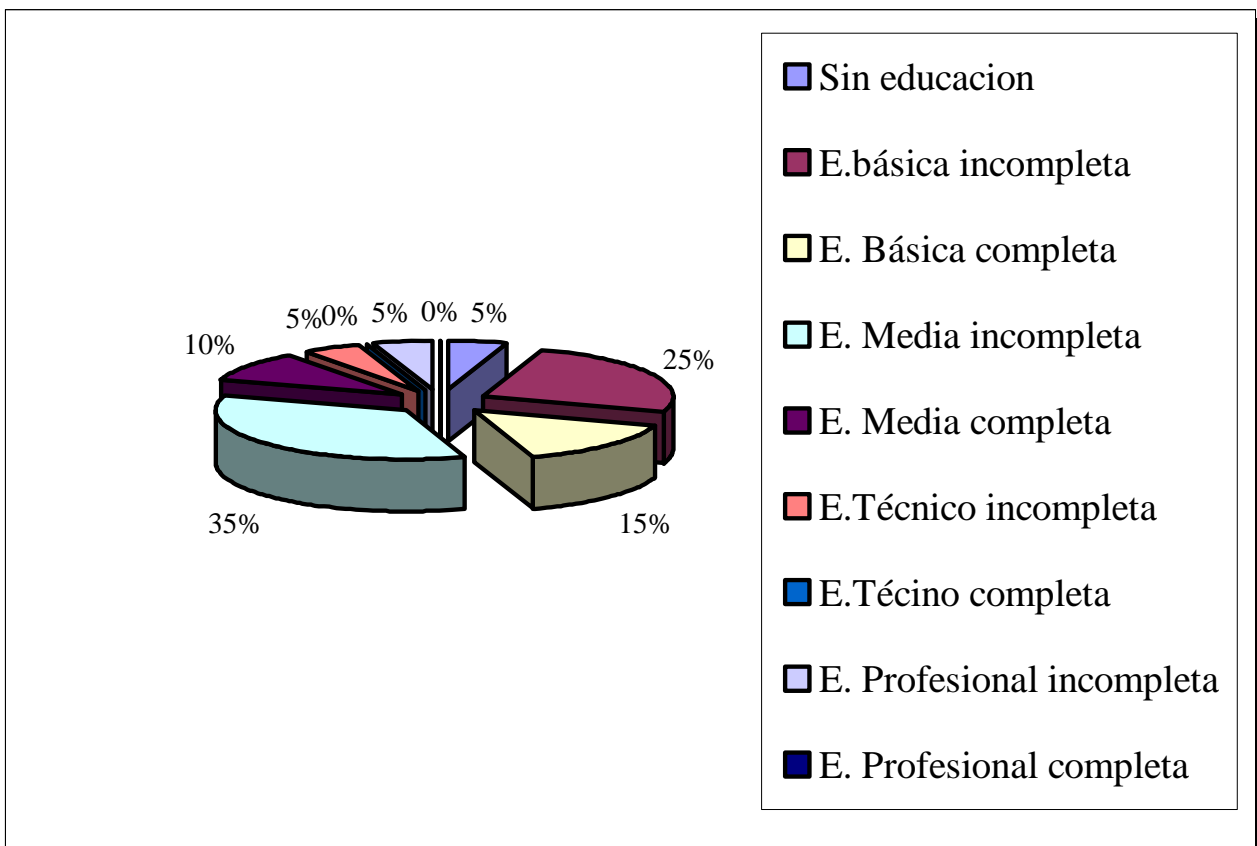
La mitad de los cuidadores tiene más de 50 años, lo que los hace más vulnerables frente a una carga que implica mucha tensión y trabajo físico.

GRAFICO N° 1: Distribución porcentual de los ex cuidadores según el grado de parentesco con el familiar fallecido. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



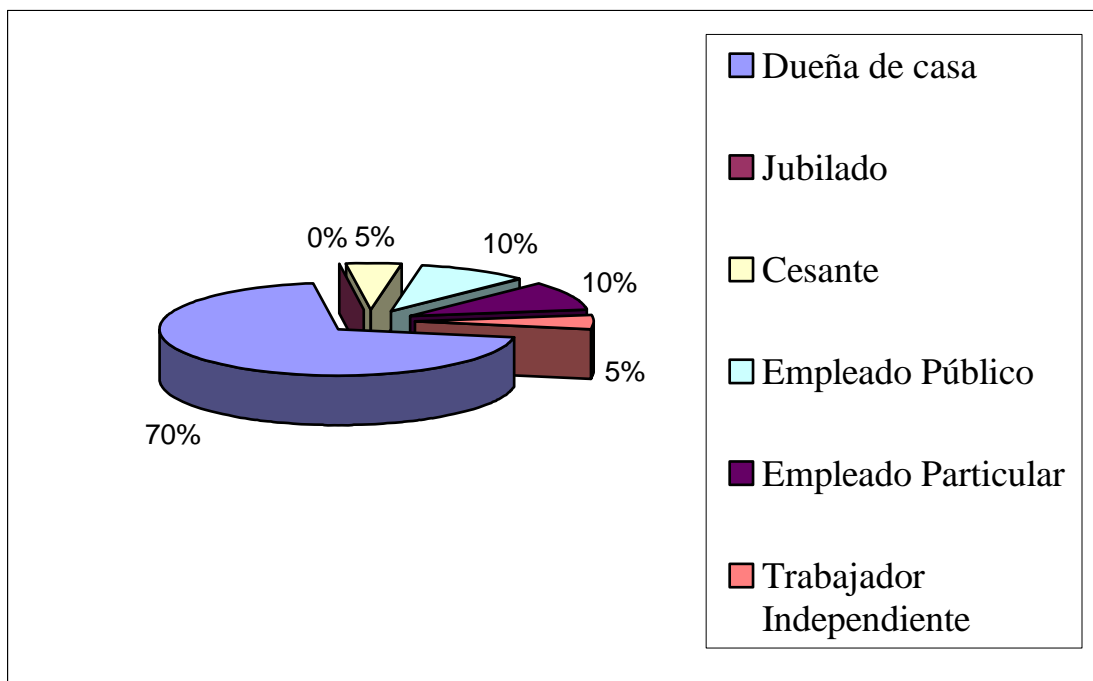
El grado de parentesco que predomina es el de hija o hijo (60%), esto debido a que la hija soltera, sin carga de trabajo, la única mujer entre los hermanos y la hija que vive en la casa de sus padres suele ser la candidata ideal en la cual recae la responsabilidad del cuidado. Por otra parte se percibe que los hijos tienen una responsabilidad con sus padres que se basa en la retribución de la crianza y el vínculo afectivo que favorece la disposición al cuidado.

GRAFICO N° 2: Distribución porcentual de los ex cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes según su nivel de escolaridad. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



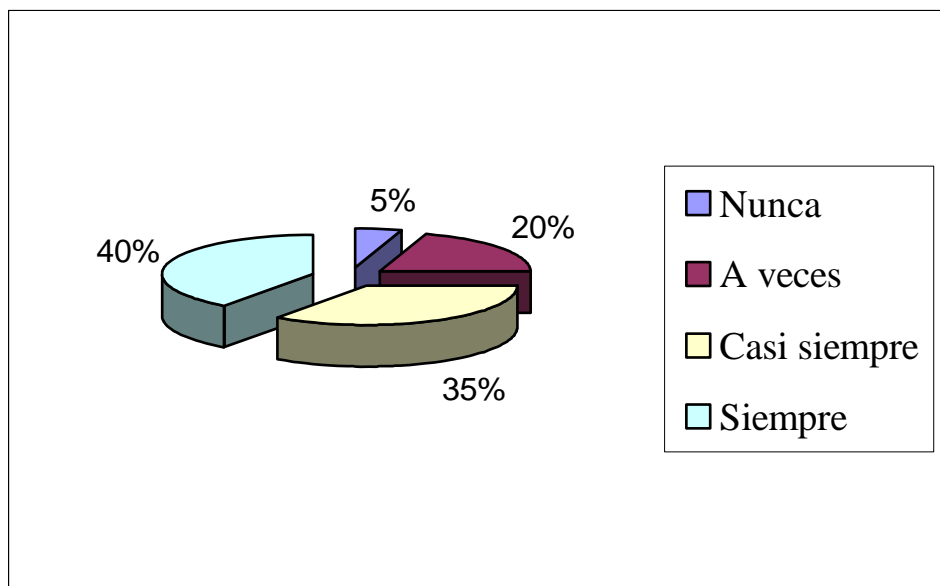
La mayoría de los ex cuidadores tienen cursada la Enseñanza Media Incompleta (35%), por lo tanto nos encontramos con un grupo que posee una educación formal primordial para tener bajo su responsabilidad el estado de salud de una persona mayor. Sin embargo, no debe desconocerse que casi un tercio de los cuidadores no reunía esos requisitos.

GRAFICO N° 3: Distribución porcentual de los ex cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes según ocupación. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



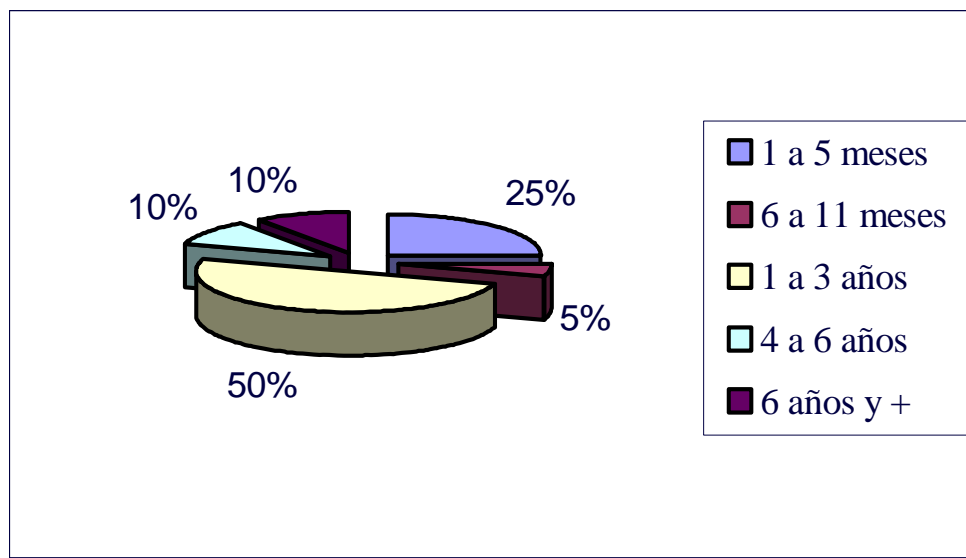
La mayoría de las ex cuidadoras no tienen una actividad laboral, generalmente son dueñas de casa (70%), por lo tanto el tiempo e intensidad del cuidado se ven aumentados, cubriendo en algunos casos la mayor parte del diario vivir.

GRAFICO N° 4: Distribución porcentual de los ex cuidadores según el abandono de sus actividades cotidianas a favor del cuidado del familiar postrado y/o dependiente. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



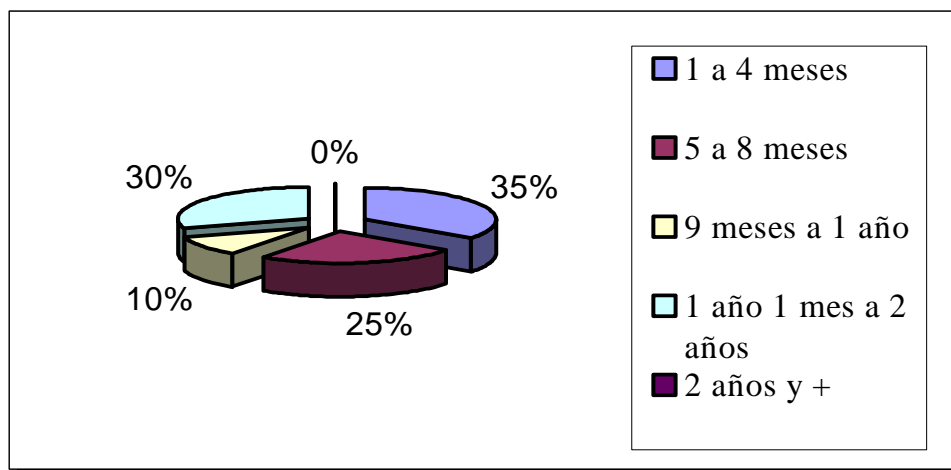
La gran mayoría de los ex cuidadores abandonaron sus actividades cotidianas en forma total o muy frecuentemente, demostrando que el tiempo dedicado al cuidado es importante y que el cuidador pierde contacto con el mundo exterior, centrando todas sus energías en el familiar postrado y/o dependiente.

GRAFICO N° 5: Distribución porcentual de los ex cuidadores según el tiempo que dedicaron al cuidado del paciente postrado y/o dependiente. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



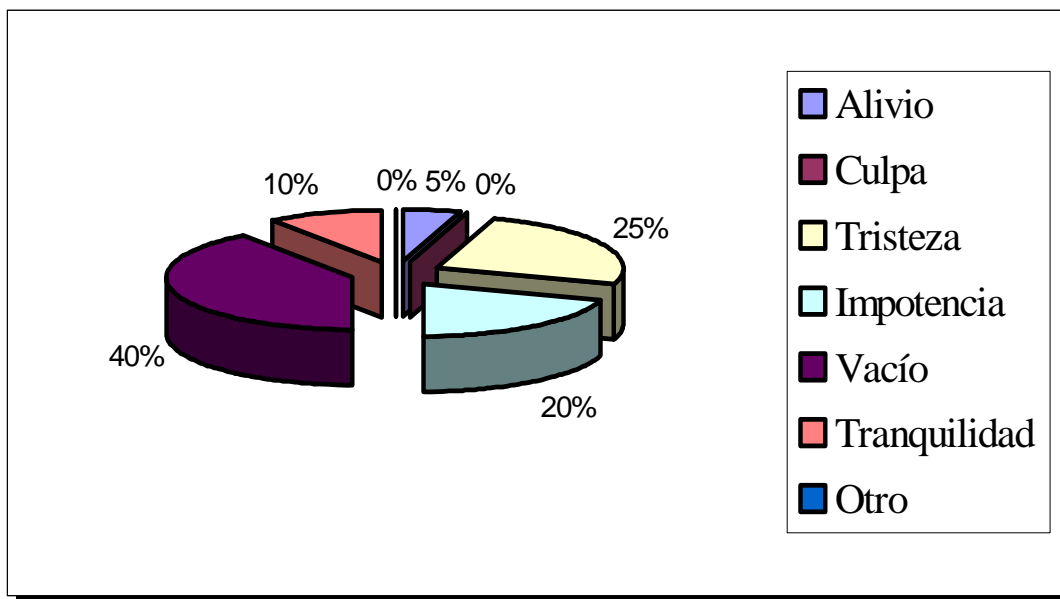
La mitad de los ex cuidadores cuidaron a su familiar enfermo entre 1 año a 3 años (50%), lo que favorece la formación de lazos afectivos y de dependencia fuertes y difíciles de romper. En segundo lugar está el cuidado entre 1 a 5 meses (25%), encontrándose en estos casos pacientes terminales o enfermedades diagnosticadas tarde. Un 20% de los cuidadores ejercieron esta actividad más de 3 años.

GRAFICO N° 6: Distribución porcentual del tiempo que ha transcurrido desde el fallecimiento del paciente postrado y/o dependiente a la fecha de la entrevista. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



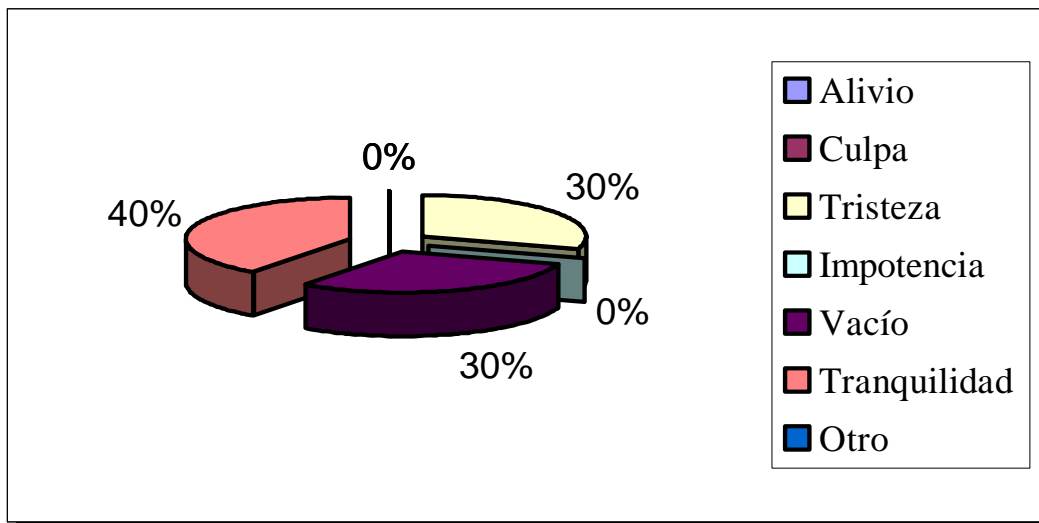
El tiempo que ha transcurrido desde el fallecimiento del familiar o tiempo que lleva el cuidador sin cuidar está dividido en 3 grupos que concentran al 90% de la población en estudio, en primer lugar un tiempo entre 1 a 4 meses (35%), en segundo lugar un tiempo entre 1 año 1 mes a 2 años (30%) y en tercer lugar un tiempo sin cuidar de 5 a 8 meses (25%).

GRAFICO N° 7: Distribución porcentual de los ex cuidadores según los tipos de sentimientos experimentados al cabo de 1 mes de fallecido el familiar postrado y/o dependiente. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



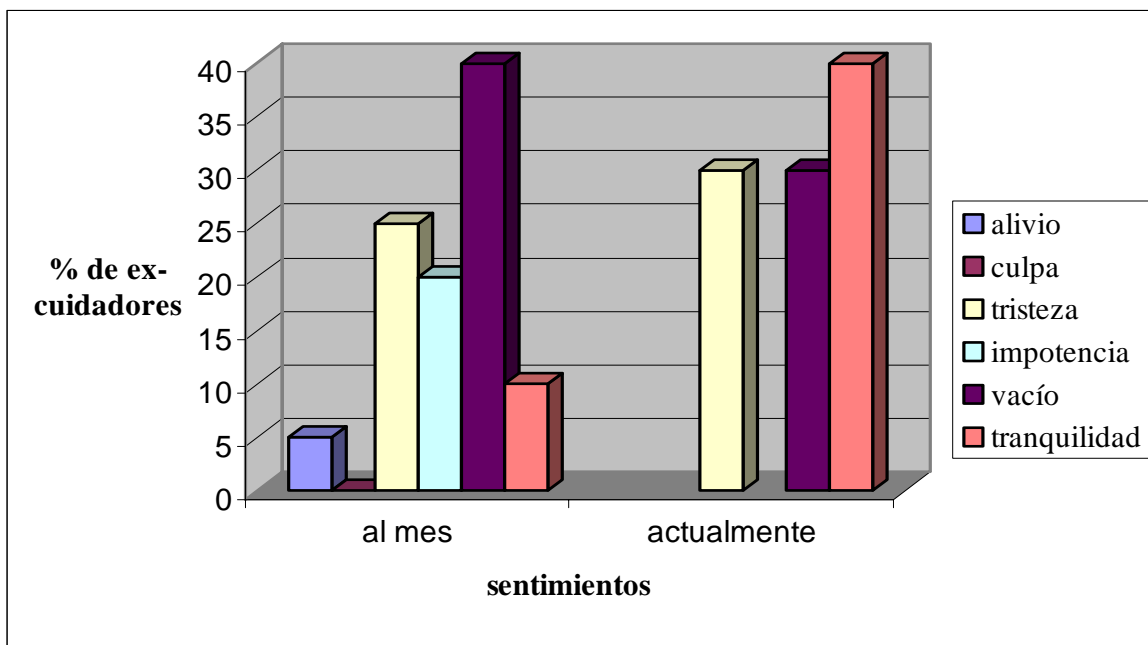
Las manifestaciones o sentimientos que predominan en los ex cuidadores al mes de fallecido el familiar es el vacío (40%) en primer lugar, y en segundo lugar la tristeza (25%). Por otra parte, llama la atención que el sentimiento mayor sea el de vacío, duplicando a la tristeza. No dejan de tener importancia las manifestaciones relacionadas con el término de la sensación de carga, como la tranquilidad y el alivio (15%).

GRAFICO N° 8: Distribución porcentual de los sentimientos que experimentan actualmente los ex cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



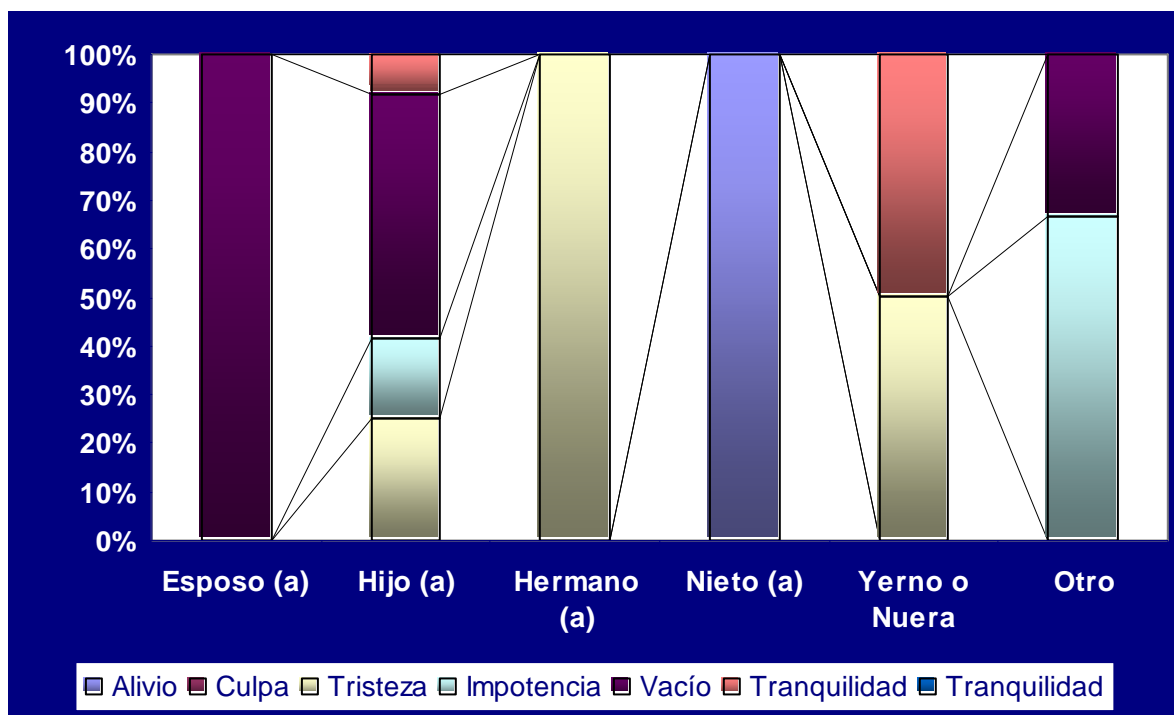
La mayoría de los ex cuidadores (40%) refieren actualmente experimentar tranquilidad por la tarea realizada, pero también en un porcentaje importante (60%) aún experimenta sentimientos negativos de vacío y tristeza.

GRAFICO N° 9: Distribución numérica existente entre los sentimientos experimentados al mes de fallecido el familiar postrado y/o dependiente y los sentimientos expresados actualmente. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



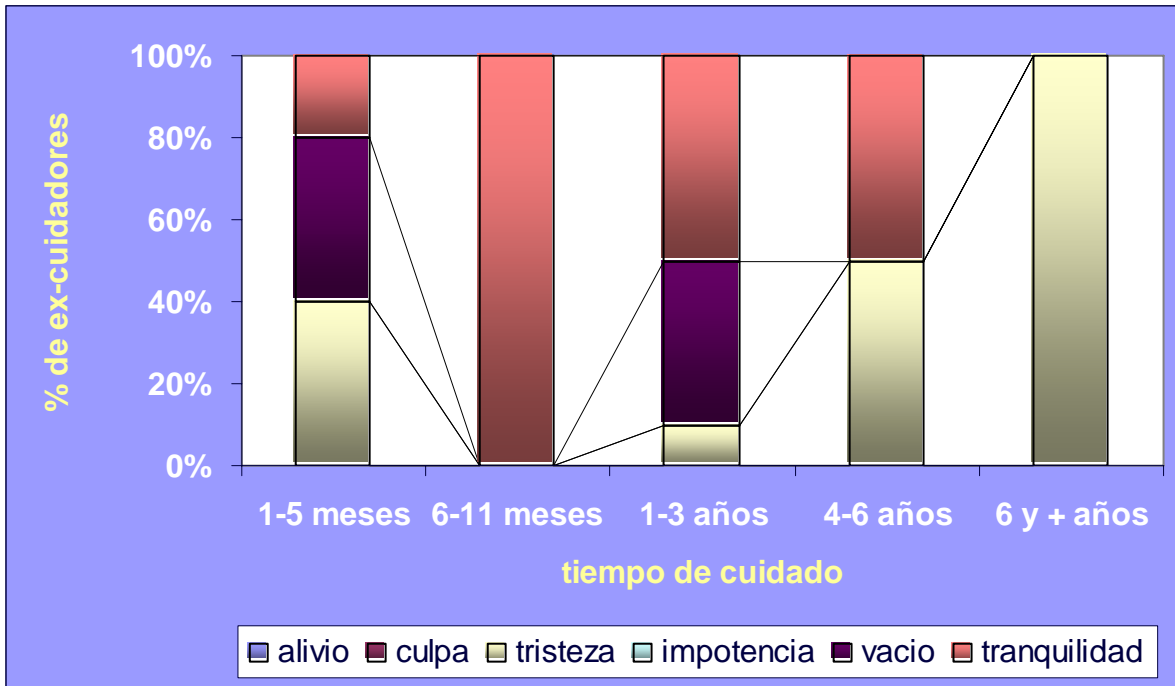
Como se puede apreciar en el gráfico, los sentimientos que continúan durante el tiempo desde el mes de fallecido el familiar a la actualidad es la tristeza y el vacío, pero el sentimiento que presenta cambios importantes durante el tiempo es la tranquilidad, encontrando un mayor número de ex cuidadores que lo experimentan actualmente.

GRAFICO N° 10: Distribución porcentual de los ex cuidadores según relación de parentesco y sentimientos experimentados posteriores al fallecimiento del familiar postrado y/o dependiente. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



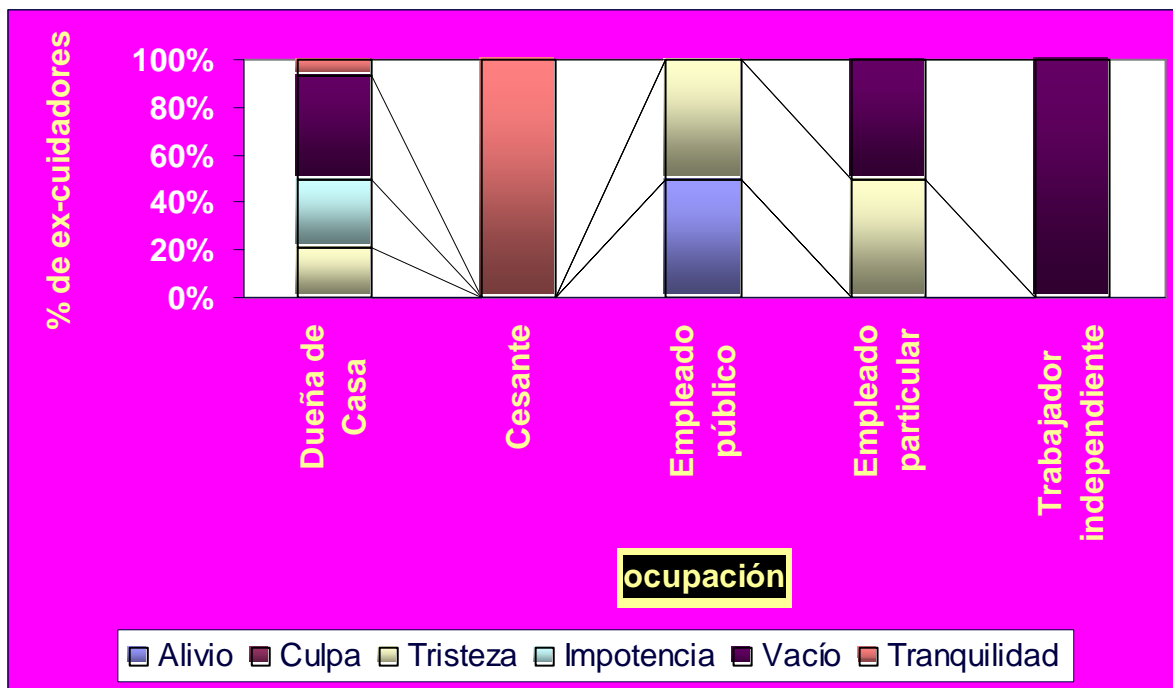
Al analizar la relación de parentesco con los sentimientos experimentados posteriores al fallecimiento del familiar, nos encontramos con lo siguiente: Los esposos e hijos experimentaron el vacío como sentimiento más frecuente, en tanto la tristeza se manifestó en forma más importante en los hermanos y en la nuera, estas últimas expresaron además tranquilidad, en tanto la nieta sólo sintió alivio. Los hijos expresaron mayor número de sentimientos. Por lo tanto, el parentesco y los lazos afectivos tienen una directa relación con las emociones que experimentan después de un mes de fallecido su familiar.

GRAFICO N° 11: Distribución numérica de los sentimientos actuales experimentados por el ex cuidador en relación con el tiempo que dedicó al cuidado del su familiar. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



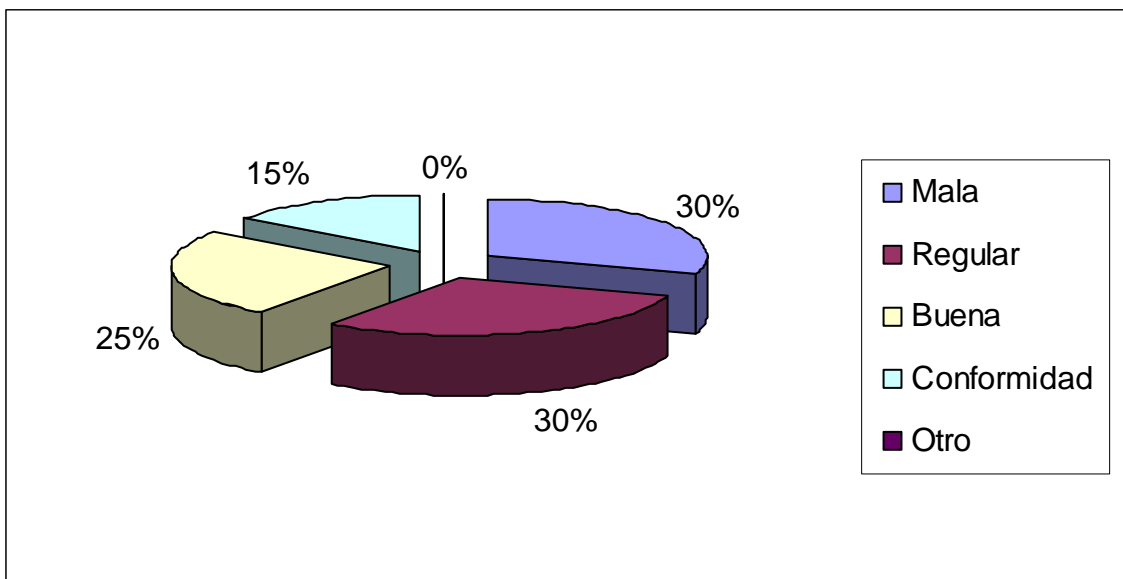
Un 50% de la población en estudio cuidaron a su familiar entre 1 a 3 años y los sentimientos experimentados por este grupo está dividido entre tranquilidad (25%), vacío (20%) y de tristeza (5%), lo que señala que algunos ex cuidadores se encuentran tranquilos con la tarea realizada y por los cuidados brindados a su familiar, mientras que la otra mitad de ellos aún sienten el vacío y tristeza de la pérdida de la persona a la cual otorgaron dedicación exclusiva. Por otra parte, cabe destacar que los que cuidaron por un largo tiempo (6 años y más) sienten sólo tristeza, descartando por ejemplo el sentimiento de vacío.

GRAFICO N° 12: Distribución numérica y porcentual de los sentimientos que experimentan los ex cuidadores post – fallecimiento del familiar en relación a su ocupación. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



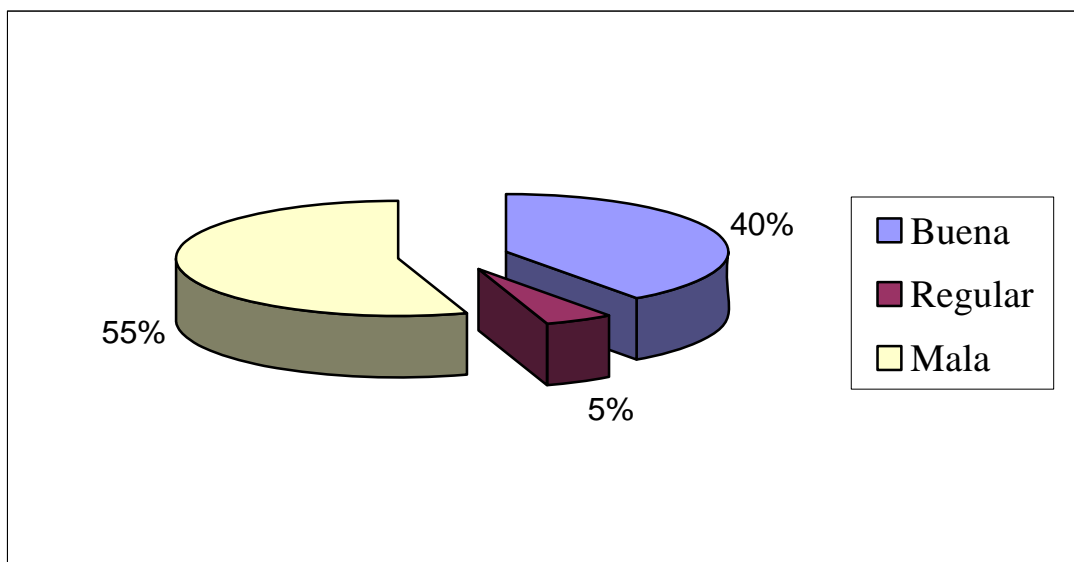
La mayoría de los ex cuidadores son dueña de casa y vivencian sentimientos negativos de vacío, impotencia y tristeza después de la muerte del paciente postrado y/o dependiente, debido a la intensidad y tiempo entregado para los cuidados, agregados también al aislamiento social que fueron construyendo durante otorgaron los cuidados.

GRAFICO N° 13: Distribución porcentual de los ex cuidadores según la percepción sobre el apoyo otorgado por su grupo familiar para el cuidado del paciente postrado y/o dependiente. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



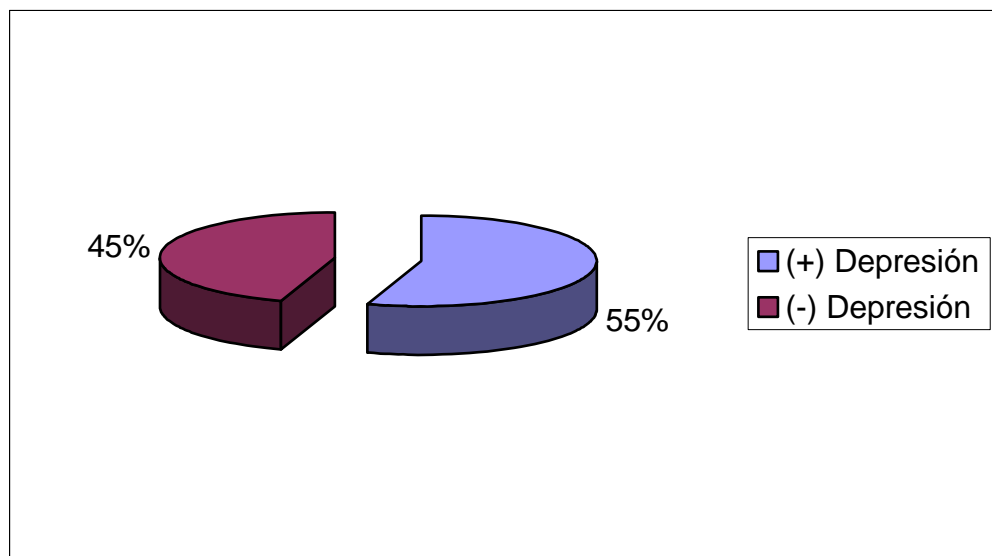
La percepción que tienen casi dos tercios de los ex cuidadores del apoyo otorgado por su familia para el cuidado del paciente preferentemente es negativa, demostrando que el cuidado dentro de un grupo familiar recae solamente en una persona.

GRAFICO N° 14: Distribución porcentual de los ex cuidadores según la percepción del apoyo psico-espiritual o visitas domiciliarias por parte del equipo de salud posterior al fallecimiento del paciente postrado y/o dependiente. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



La percepción que tienen los ex cuidadores del apoyo entregado por el equipo de salud es absolutamente insatisfactoria. Esto refleja que en algunos casos el equipo de salud no ha tenido un seguimiento de sus familias inscritas en el programa, en muchas ocasiones por razones de tiempo de permanencia en el programa que impide la formación de un vínculo más cercano con la familia o por enfermedades terminales y muertes inesperadas.

GRAFICO N° 15: Distribución porcentual de los ex cuidadores que presentan un probable trastorno depresivo detectado a través del instrumento de recolección de datos. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.



Más de la mitad de los ex cuidadores (55%) resultaron con síntomas que pueden derivar a un probable trastorno depresivo en el instrumento, por lo tanto probablemente hay un duelo no resuelto importante de concluir antes que estas personas retomen su vida de la mejor manera posible.

8.- DISCUSION.-

Luego de analizar los datos recogidos, de los resultados obtenidos se desprende que la mayor parte de cuidadores son de sexo femenino, cuyo grado de parentesco es de hija principalmente, hallazgo que es confirmado por Zapata (2001), el cual señala que la mayor parte de los cuidadores familiares son mujeres (hijas, esposas o madres) lo que podría deberse por la creencia social de que el cuidado es responsabilidad propia del género femenino.

La edad de los ex cuidadores se encuentra entre los 50 y 59 años, o sea, en la adultez media. Predominan el que sean inactivos laboralmente, realizando la actividad de dueñas de casa, situación que puede estar relacionada con la gran responsabilidad y tiempo que conlleva cuidar a una persona mayor enferma. Por otra parte, son varios los cuidadores que abandonan sus puestos de trabajo por cuidar a tiempo completo a su familiar.

Al analizar el tiempo que dedicaron a cuidar los ex cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes, se encuentra que la mayoría de ellos atendió a su familiar entre 1 año a 3 años, favoreciendo la formación de una dependencia emocional, física y psicológica, y que en el momento de vivenciar la muerte del familiar enfermo son determinantes en la elaboración de su proceso de duelo. Así lo refiere el artículo publicado por Izzo de Márquez (2004) que habla sobre el proceso de duelo como una etapa compleja de deshacer los lazos emocionales contraídos y enfrentarse al dolor de la pérdida, también señala que este proceso está relacionado con la situación que rodea a la pérdida como la edad, situación de salud, muerte repentina o anticipada, etc.

En cuanto a la identificación de los sentimientos y emociones que experimentaron los ex cuidadores posteriores al fallecimiento de su familiar postrado y/o dependiente, señalaron preferentemente sentimientos negativos, desechando la hipótesis de que la muerte del familiar enfermo significa un alivio y descanso para su cuidador. La mayoría identificaron 3 sentimientos: vacío, tristeza e impotencia, dejando atrás el alivio y la tranquilidad. Hallazgo que concuerda con la literatura presente en la CESFAM Techo para Todos (2003), en donde identifica las manifestaciones propias del proceso de duelo, como lo son la tristeza, apatía, la impotencia, la pérdida del interés, atribuidas a la situación de pérdida, al rompimiento de los lazos afectivos y de dependencia creados con el familiar fallecido.

Al identificar los sentimientos actuales que experimentan los ex cuidadores, se puede referir lo siguiente: un gran porcentaje de ellos (40%) manifiesta en la actualidad el sentimiento de tranquilidad, pudiendo concluir que se encuentran en una etapa del proceso de duelo llamada aceptación, en donde como su nombre lo refiere, el ex cuidador acepta la pérdida de su familiar enfermo y puede volver a retomar sus actividades cotidianas y emprender nuevos proyectos. Pero no se puede excluir a un 30% de estos ex cuidadores, que manifiestan actualmente sentimientos negativos de tristeza y vacío, un proceso de duelo no terminado o superado, encontrándose aún en la etapa de depresión del proceso de duelo.

Al aplicar un instrumento para detectar a los ex cuidadores con probables trastornos depresivos, encontramos a más de la mitad de ellos (55%) con síntomas que pueden derivar a un probable trastorno depresivo, son personas que necesitan en primer lugar de un apoyo por parte del equipo de atención primaria, y eventualmente su referencia, sin dejar a un lado el apoyo otorgado por la familiar y el apoyo espiritual.

Finalmente al analizar la percepción que tienen los ex cuidadores sobre el apoyo otorgado por la familia durante el tiempo que brindaron cuidados al familiar enfermo, la mayoría menciona que fue mala y otros regular, mientras que una pequeña cantidad la menciona como buena, demostrando que el cuidado dentro de un grupo familiar recae solamente en una persona, la familia muchas veces considera que el apoyo económico es suficiente y no reconoce el gran esfuerzo que es realizar las actividades cotidianas de otra persona enferma. Si analizamos la percepción que tienen los ex cuidadores sobre el apoyo otorgado por el equipo de salud, éstos, en una gran mayoría, refieren que es negativa o insatisfactoria, lo que podría atribuirse a la inexistencia de visitas de apoyo o acompañamiento a las familias posteriores al fallecimiento del familiar.

9.- CONCLUSIONES.

De acuerdo a los resultados y discusión de esta investigación se pueden desprender las siguientes conclusiones:

- El ex cuidador de un paciente postrado y/o dependiente es una persona que pertenece al grupo familiar, de sexo femenino, cursando la adultez media, inactiva laboralmente y que la mayoría de las veces abandonó sus actividades cotidianas de forma total o muy frecuentemente para cumplir con la responsabilidad de cuidar.
- El fallecimiento del paciente postrado y/o dependiente es para el ex cuidador una experiencia negativa, donde su proceso de duelo se ve representado o en manifiesto por experimentar sentimientos negativos como el vacío, la tristeza y la impotencia ante la pérdida de su familiar enfermo. La elaboración del proceso de duelo está condicionado muchas veces por la relación de parentesco, la ocupación del cuidador, el tiempo que dedicó a cuidar el cuidador y el tiempo que ha transcurrido desde la muerte del familiar enfermo.
- Con el transcurso del tiempo los sentimientos que experimentan los ex cuidadores por el fallecimiento de su familiar postrado y/o dependiente van cambiando para la mayoría de ellos, pasando de sentir sentimientos negativos a sentimientos positivos como la tranquilidad, propio de un proceso de duelo resuelto gracias a la aceptación de la pérdida y a la gratificación que otorga el haber brindado cuidados a un familiar enfermo por un periodo de tiempo. Sin embargo, existe un gran número de ex cuidadores que continúan experimentando sentimientos negativos de tristeza y vacío a pesar del transcurso del tiempo, lo que demuestra que el proceso de duelo no es una etapa fácil de superar y que muchas veces necesita de la intervención de los profesionales de la salud para lograrlo.

- Es necesario reforzar y mantener el apoyo y seguimiento continuo durante la etapa en que se entregan los cuidados y también posterior a ella, o sea, otorgar apoyo, acompañamiento y seguimiento al ex cuidador y su familia en los momentos difíciles (procesos funerarios) para observar en el tiempo su elaboración del proceso de duelo y sus posibles necesidades de salud.
- La participación social escasa o nula por parte de los ex cuidadores mientras cuidaron, aumentan el sentimiento de vacío y soledad posteriores a la muerte del paciente postrado y/o dependiente. Por lo tanto es necesario elaborar estrategias de trabajo comunitario de acercamiento y reinserción social por parte del equipo de salud, con el objetivo de proporcionar una participación a los cuidadores mientras cuidan y a los ex cuidadores posteriores al fallecimiento de su familiar. A la vez, insertarlos en grupos de autoayuda que le brinden apoyo para sí mismos y para otros cuidadores o ex cuidadores.
- Los ex cuidadores con su experiencia de pérdida del familiar que cuidaban podrían convertirse en una guía anticipatoria para los cuidadores actuales, de esta misma manera los ex cuidadores al formar parte de estos grupos se vuelven a sentir útiles y ocupan su tiempo que anteriormente dedicaba al cuidado en estos grupos de autoayuda o grupos de voluntariado dentro de los mismos centros de salud.
- Debido a que el tipo de ayuda por parte del equipo de salud posteriores al fallecimiento del familiar enfermo se percibe por los ex cuidadores como insatisfactorio, es fundamental incluir en los protocolos de atención del programa de atención domiciliaria visitas domiciliarias de apoyo y acompañamiento posteriores al fallecimiento del paciente que no sólo incorpore al ex cuidador sino que también y principalmente a la familia de este último, ya que es la red de apoyo más cercana para el ex cuidador y quien puede ofrecer apoyo y acompañamiento, ser un incentivador para el ex cuidador, afirmándole su buena y correcta tarea realizada, reconociendo su entrega, dedicación, tolerancia y amor con que impartió sus cuidados.

10.- PROYECCIONES DEL ESTUDIO PARA ENFERMERIA.-

Los Centros de Salud Familiar participantes en esta investigación, tienen incorporado en sus programas de salud el Programa de Atención Domiciliaria, creado el año 2003 en ambos centros de salud, desde entonces pretende otorgar respuestas del tipo asistencial, de contención familiar y acompañamiento a un grupo de personas que en su mayoría son de tercera edad y encontrando también pacientes jóvenes que por diversas razones han quedado en un estado de dependencia y/o postración y su entorno familiar.

En estos últimos años la atención sólo en el paciente postrado ha cambiado, incorporando al cuidador como un individuo con necesidades, las que deben ser atendidas con la misma prioridad que a las del paciente postrado y/o dependiente. Así lo ha demostrado la literatura y las nuevas investigaciones publicadas, en donde se puede encontrar la definición del rol del cuidador, sus consecuencias positivas y negativas, consejos para evitar el agotamiento físico y psicológico, etc., pero uno de los procesos o sucesos que aún no existe conocimiento es sobre lo que sucede con el cuidador una vez que fallece el familiar postrado y/o dependiente, situación que genera una serie de sentimientos en el cuidador y el entorno familiar, los cuales, ya sea en un corto, mediano o largo plazo, vivirán las familias que tienen bajo su responsabilidad el cuidado de un paciente postrado y/o dependiente.

Los resultados que se obtienen de la investigación son útiles y aplicables a enfermería y por los equipos de salud de la atención primaria, en primer lugar para dar a conocer una realidad desconocida y emergente en varias personas que tuvieron a su cargo el cuidado de un paciente postrado y/o dependiente. Por otra parte, definiría el perfil del ex cuidador, los tipos de sentimientos que provoca en él la muerte de su familiar postrado y/o dependiente, o sea, su elaboración del proceso de duelo y cuantificar sus necesidades de salud posteriores al fallecimiento. El diagnosticar las necesidades de este grupo de personas y en que estado queda el cuidador posterior al fallecimiento de su familiar, demuestra que se debe rescatar la importancia de incorporar activamente la figura del cuidador en los planes de intervención de los programas de salud, específicamente el programa de atención domiciliaria, creando nuevas estrategias de trabajo en salud para abordar todas las necesidades de los pacientes y sus cuidadores durante y posterior al proceso de enfermedad.

Enfermería puede reconocer o identificar a este grupo de ex cuidadores e insertarlos en los grupos de autoayuda de cuidadores, en donde jugarían un papel importante mostrando su experiencia vivida y que en un futuro experimentarían los cuidadores, una especie de guía anticipatoria. Por otra parte, esta actividad beneficiaría también a los ex cuidadores que muchas veces presentan una sensación de vacío o de no saber en que ocupar el tiempo que dedicaban al cuidado de su familiar, se pueden incluir en grupos de voluntariado para el programa de atención al domicilio.

Enfermería por otra parte, puede realizar un trabajo comunitario con las familias a las cuales pertenece el ex cuidador, en donde la familia jugaría un papel de apoyo y acompañamiento para esta persona, evitando sentimientos de soledad y vacío. Además la familia puede ser un incentivador para el ex cuidador, afirmándole su buena tarea realizada con el familiar fallecido y así lograr una sensación de satisfacción personal en el ex cuidador.

Este nuevo conocimiento abre una puerta a un área de intervención de enfermería bastante grande y emergente, incorporando a este grupo de personas como una herramienta de apoyo y a la vez cubrir sus necesidades de salud, nos hace reforzar el trabajo comunitario aplicando el modelo de salud familiar integral.

Es una tarea pendiente continuar estudiando la situación del paciente postrado y su entorno familiar, como también al Programa de Atención Domiciliaria para contribuir y guiar el trabajo que realizan los equipos de salud de los diferentes Centros de Salud Familiar y mejorar así la atención de salud de la familia y comunidad.

11.- BIBLIOGRAFIA.-

- ❖ Centro de Salud Familiar Techo para Todos. Programa de Atención Domiciliaria. Puerto Montt. 2003.
- ❖ Centro de Salud Familiar Techo para Todos. Programa de Atención Domiciliaria. “Proceso de Duelo”. Puerto Montt. 2003.
- ❖ Escobar L. “El cuidador también se deprime”. La depresión entre los cuidadores. Chile. 2004.
Disponible en el sitio de Internet:
http://www.elmostrador.cl/familia_mayor/detalle_noticia.asp?id_noticia=83
- ❖ Instituto Nacional de Estadística (INE). ¿Cuántos somos los chilenos?. Documento: Enfoque estadístico Chile y los Adultos Mayores en la sociedad del 2000. Santiago. Chile. 2000.
Disponible en el sitio de Internet:
http://www.censo2002.cl/menu_superior/cuantosomos/download/enf_adultos.pdf
- ❖ Izzo de Márquez D. Proceso de Duelo. Uruguay. 2004.
Disponible en el sitio de Internet:
<http://www.uruguay.com/laonda/laonda/1-100/67/proceso%20de20duelo.htm>
- ❖ Rodríguez A. Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, Problemas y Soluciones. Artículo Psicología Online.2001.
Disponible en el sitio de Internet:
http://www.psicología_online.com/colaboradores/dlamano/alheimer.shtml
- ❖ Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Cuidadores. Artículo “¿Quiénes son los cuidadores de personas mayores dependientes? España. 2004.
Disponible en el sitio de Internet:
http://www.seggs.es/segg/html/cuidadores/cuidador/quienes_son.htm
- ❖ Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Cuidadores. Artículo “Consecuencias del cuidado para los cuidadores”. España. 2004.
Disponible en el sitio de Internet:
http://www.seggs.es/segg/html/cuidadores/cuidador/consecuencias_cuidado.htm

- ❖ Toribio A, Ramírez A. Cuidemos a los cuidadores. Artículo Familia. Barcelona, España.1997.
Disponible en el sitio de Internet:
http://www.farmaceuticonline.com/cast/familia/familia_cuidadors_c.html
- ❖ Zapata C. El significado de “cuidar” para los cuidadores familiares de adultos postrados. Tesis. Valdivia. Instituto de Enfermería. Universidad Austral de Chile. 2001.
- ❖ Zavala M, Castro M, Vidal D. “Características sociodemográficas de los cuidadores de ancianos”. 4º Congreso Chileno Antropología. Universidad de Chile. 2001.
Disponible en el sitio de Internet:
<http://rehue.csociales.uchile.cl/antropología/congreso/s2309.html>

12.- ANEXOS.

ANEXO N° 1:

ENCUESTA: “Experiencia de los ex cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes fallecidos y su relación con la elaboración del proceso de duelo. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.”

El fallecimiento del familiar postrado puede generar diversas reacciones en los cuidadores. En ocasiones estas reacciones tienen una relación directa con características del ex cuidador.

Esta encuesta pretende conocer cuáles son los sentimientos que experimentan los ex cuidadores frente al fallecimiento del paciente postrado y a la vez identificar las características que poseen este grupo de personas.

En el momento de responder la encuesta piense que no existen respuestas buenas o malas y que la información que está proporcionando se manejará bajo los conceptos de la confidencialidad.

Su experiencia e información es muy valiosa, así se podrá mejorar la atención en salud de muchas personas que viven o van a vivir lo mismo que Ud.

PREGUNTAS:

1. SEXO: 1.- Femenino 2.- Masculino

2. EDAD: 1.- 20 a 29 años 4.- 50 a 59 años
 2.- 30 a 39 años 5.- 60 a 69 años
 3.- 40 a 49 años 6.- 70 años y +

3. ESCOLARIDAD:

1.- Sin educación formal

2.- Enseñanza Básica incompleta

3.- Enseñanza Básica completa

4.- Enseñanza Media incompleta

5.- Enseñanza Media completa

6.- Educación Técnico-profesional incompleta

7.- Educación Técnico-profesional completa

8.- Educación Profesional incompleta

9.- Educación Profesional completa

4. OCUPACION:

1.- Dueña de casa

4.- Empleado público

2.- Jubilado (a)

5.- Empleado particular

3.- Cesante

6.- Trabajador independiente

5. GRADO DE PARENTESCO:

1.- Padre o Madre

5.- Nieto (a)

2.- Esposo (a)

6.- Yerno o Nuera

3.- Hijo (a)

7.- Otro ¿Cuál? _____

4.- Hermano (a)

8.- Ningún parentesco

6.- ¿CUANTO TIEMPO DEDICO AL CUIDADO DEL PACIENTE POSTRADO?

1.- 1 a 5 meses

2.- 6 a 11 meses

3.- 1 año a 3 años

4.- 4 a 6 años

5.- 6 años y +

7.- ¿CUANTO TIEMPO LLEVA SIN CUIDAR?

1.- 1 a 4 meses

2.- 5 a 8 meses

3.- 9 meses a 1 año

4.- 1 año 1 mes a 2 años

5.- 2 años y +

8.- ¿CUALES FUERON LOS SENTIMIENTOS QUE EXPERIMENTO DESPUÉS DE 1 MES DE FALLECIDO EL PACIENTE POSTRADO?

1.- Alivio

2.- Culpa

3.- Tristeza

4.- Impotencia

5.- Vacío

6.- Tranquilidad

7.- Otro ¿Cuál? _____

(Si alguna de las respuestas es 2, 3, 4 o 5 realice las preguntas 13, 14 y 15)

9.- ¿CUALES SON LOS SENTIMIENTOS QUE UD. EXPERIMENTA ACTUALMENTE?

- | | | | |
|--------------------------|--------------|--------------------------|-----------------------|
| <input type="checkbox"/> | 1.- Alivio | <input type="checkbox"/> | 4.- Impotencia |
| <input type="checkbox"/> | 2.- Culpa | <input type="checkbox"/> | 5.- Vacío |
| <input type="checkbox"/> | 3.- Tristeza | <input type="checkbox"/> | 6.- Tranquilidad |
| | | <input type="checkbox"/> | 7.- Otro ¿Cuál? _____ |

(Si alguna de las respuestas es 2, 3, 4 o 5 realice las preguntas 13, 14 y 15)

10.- ¿ABANDONÓ SUS ACTIVIDADES DE LA VIDA COTIDIANA POR CUIDAR AL PACIENTE POSTRADO?

- | | | | |
|--------------------------|-------------|--------------------------|------------------|
| <input type="checkbox"/> | 1.- Nunca | <input type="checkbox"/> | 3.- Casi siempre |
| <input type="checkbox"/> | 2.- A veces | <input type="checkbox"/> | 4.- Siempre |

11.- ¿COMO SIENTO UD. QUE FUE LA AYUDA ENTREGA POR SU FAMILIA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE POSTRADO?

- | | | | |
|--------------------------|-------------|--------------------------|-----------------------|
| <input type="checkbox"/> | 1.- Mala | <input type="checkbox"/> | 4.- Conformidad |
| <input type="checkbox"/> | 2.- Regular | <input type="checkbox"/> | 5.- Otro ¿Cuál? _____ |
| <input type="checkbox"/> | 3.- Buena | | |

12.- ¿COMO SINTIO EL APOYO POR PARTE DEL EQUIPO DE SALUD DESPUES DE LA MUERTE DEL PACINTE POSTRADO?

1.- Buena

2.- Regular

3.- Mala

13.- ¿SE HA SENTIDO CASI TODOS LOS DIAS CANSADA (O), DESGANADA (O) O DECAÍDA (O)?

1.- Mucho

3.- Un poco

2.- Bastante

4.- Para nada

14.- ¿SE HA SENTIDO CASI TODOS LOS DIAS TRISTE, PESIMISTA O DEPRIMIDA (O)?

1.- Mucho

3.- Un poco

2.- Bastante

4.- Para nada

15.- ¿HA PERDIDO EL INTERÉS POR COSAS O ACTIVIDADES QUE ANTES LE RESULTABAN AGRADABLES O ENTRETENIDAS?

1.- Mucho

3.- Un poco

2.- Bastante

4.- Para nada

ANEXO N° 2:

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.-

PROYECTO: “Experiencia de los ex cuidadores de pacientes postrados y/o dependientes fallecidos y su relación con la elaboración del proceso de duelo. CESFAM Techo para Todos y San Pablo de Mirasol. Puerto Montt, 2004.”

Se me ha solicitado participar voluntariamente en un estudio que realizan profesionales de la Salud con el objeto de conocer cuales son los sentimientos que experimentan los ex cuidadores frente al fallecimiento del paciente postrado y a la vez identificar las características que poseen este grupo de personas.

Al participar en este estudio yo estoy de acuerdo en responder una encuesta de carácter de anónima y en donde los datos entregados se trabajen bajo confidencialidad.

- Yo entiendo que esto no implica riesgos de salud para mí, ni mi familia y puedo negarme a contestar algunas preguntas.
- He podido hacer las preguntas que he querido acerca de las razones de este estudio y puedo retirarme de él en cualquier momento.
- Los resultados de este estudio son confidenciales y pueden ser publicados.
- Si tengo alguna duda, o consulta puedo dirigirme a la Srta. Isabel Maldonado Muñoz Enfermera Egresada de la Universidad Austral de Chile. Fono: 093697935 o 065-346201

YO _____
Nombre Apellidos

Doy libremente mi consentimiento para participar en el estudio

Dirección _____
Calle/Avenida N° Ciudad

Teléfono: _____

Firma: _____ Fecha

Firma del investigador: _____