

DETERMINANTES Y EMPODERAMIENTO “EN LA SALUD DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL ENFERMO ENCAMADO”.

Por: Dra. Iris Itzel Vásquez Díez

**Trabajo de grado para optar por el título de
Licenciadas en Trabajo Social**

E mail: emarti13@hotmail.com the-abyfanny_1121@hotmail.com

Resumen

La investigación sobre los determinantes y empoderamiento en la salud del cuidador principal del enfermo encamado, es relevante y pertinente. Los antecedentes bibliográficos sobre el tema en nivel local resultaron inexistentes. La bibliografía de estudios encontrados trata temas sobre gerontes encamados y el estrés que sufre el cuidador; pero esta investigación tiene como propósito develar las acciones que realizan los cuidadores principales para prevención de enfermedades y promoción de su salud. Por tanto, se considera notorio que la temática no dispone de un estudio que permita favorecer al cuidador en la prevención de enfermedades y promoción de su salud en nivel de la provincia de Chiriquí. Los servicios de salud en toda la República de Panamá, no han desarrollado programas estructurales destinados al cuidado integral de los cuidadores principales, quienes terminan convirtiéndose en enfermos y, en algunas ocasiones, llegan a fallecer antes que los pacientes a su cargo. El Instituto de Estadísticas y Censos de la

República de Panamá establece que los daños a la salud de la población se orientan hacia la persistencia de enfermedades consideradas como prevenibles, razón por la cual es imperativo que se asistan a los cuidadores principales en sus hogares, con el fin de garantizar la prevención de enfermedades. El estudio que emprendemos es de tipo cualitativo, de diseño fenomenológico descriptivo, en donde el escenario son los hogares de las participantes, con el propósito de captar la naturaleza del fenómeno vivido. Para la recopilación de los hechos, se utilizarán técnicas como la observación no participante, entrevista semiestructurada y grupo focal. Los resultados se procesarán utilizando el programa estadístico Atlas Ti. Todo ello permitirá trabajar con el rigor metodológico necesario para dotar la investigación de sustento científico. Se espera que la calidad de vida de los cuidadores principales se mantenga a través de su inclusión en los programas de visita domiciliaria de la Caja de Seguro Social y Ministerio de Salud, independientemente de que sea asegurado o no, lo cual pretende ser el mejor aporte de este estudio.

Introducción

El estudio es innovador, ya que se desarrolla desde una perspectiva sociológica, por cuanto se penetra en el papel del cuidador en el contexto familiar, se considera su entorno social y se analiza su función respecto del enfermo encamado, así como las acciones dirigidas

hacia su salud, fijando la atención en el papel de los cuidadores, su situación de desgaste y estrés en la que, irremediablemente, quedan inmersos y sometidos. Cabe destacar, y sin lugar a dudas, que lo medular y relevante de este estudio radica en investigar los determinantes en la salud física y emocional que presentan los cuidadores, al asumir el reto de atender a un enfermo encamado. Este análisis traerá las evidencias de las acciones (empoderamiento) en la promoción de salud y prevención de enfermedades que realiza el cuidador principal.

Estudios recientes señalan (Instituto Nacional de Estadística y Censo de la República de Panamá, 2010a En: "Informe de Panamá sobre el Envejecimiento", 2002a:3) que la estructura de la población panameña es aun relativamente joven; sin embargo, la población muestra una tendencia a envejecerse gradualmente. Otro hecho que se debe destacar en la composición de la población por sexo y edad, es el predominio de más hombres que mujeres en los grupos de menor edad, y la situación inversa en los de edades más avanzadas, donde prevalece el mayor número de mujeres, debido a la mayor longevidad femenina, en promedio, que la masculina.

La estructura poblacional continuará envejeciendo a gran velocidad, de acuerdo con las proyecciones para el año 2050. La pirámide comenzará a semejarse a un rectángulo, en correspondencia con las poblaciones envejecidas. (Instituto Nacional de Estadística y Censo

de la República de Panamá, 2010b (op. cit., 2002b:4). Por otro lado, en los últimos años se han producido importantes cambios en la sociedad panameña. El aumento de la esperanza de vida y el descenso de la natalidad originan el envejecimiento de la población y mayor prevalencia de enfermedades crónicas, aspectos que generan un desgaste de las personas mayores de 80 años. La Contraloría General de la República (2010:5) estima que para el quinquenio 2010-2015, la esperanza de vida promedio será de 76 años, manteniéndose la brecha en favor de las mujeres. Por otra parte, los cuidados que requieren las personas con enfermedades crónicas o invalidez, se dispensan en el núcleo familiar. Aunque desde la década de los 80 se observa una mayor preocupación por los cuidadores informales, nunca ha prevalecido un sistema de apoyo institucional que incluya al cuidador inmediato.

En fin, a pesar de ser Panamá un país en vías de desarrollo, datos estadísticos indican un incremento de pacientes jóvenes o en edades adultos-jóvenes, que han quedado encamados por accidentes automovilísticos. Hay que considerar también a la población discapacitada, que en un porcentaje considerable forma parte de este estudio, porque están encamados desde su nacimiento o porque a tempranas edades han quedado siendo dependientes. Esta población es significativa, pues se estima que el 11.3% del total de ella presenta algún tipo de discapacidad, según el Instituto Nacional de Estadística y Censo de la

República de Panamá, 2010c En: Sanjur de Miranda, 2009:9).

Por lo que respecta a la provincia de Chiriquí, su población es de 416,871 habitantes, según el último censo, Instituto Nacional de Estadística y Censo de la República de Panamá (2010d), pero dicha población se ha venido incrementando y no escapa de esta realidad que hemos señalado.

Puesto que los enfermos encamados constituyen uno de los grupos que requiere apoyo sanitario y para esto se necesita inversión, el debate se centra en quién debe afrontar sus cuidados de salud o discapacidades, si la familia, en donde está inmerso el cuidador principal, o el Estado. No obstante, hasta hoy es la familia en la que recaen estas responsabilidades.

La atención al cuidador principal debe ser continuada, abarcar tanto la promoción de la salud y prevención de enfermedades y no anquilosarse respecto de la curación, ya que esto último representa más gastos para el Estado. En otras instancias, innumerables críticas convergen por el escaso compromiso de los poderes públicos en la búsqueda de aliviar la sobrecarga familiar en cuanto al cuidado que se presta.

A pesar de la exploración profunda que se realiza en la investigación sobre el tema, en Panamá sólo existen acuerdos para la atención de los adultos mayores (Políticas nacionales de salud hacia las personas mayores, Secretaría Técnica del Gabinete Social y la

Dirección de Adultos Mayores del Ministerio de la Juventud, la Mujer, la Niñez y la Familia, en el marco del Proyecto PAN/99/P02 “Apoyo al Gabinete Social en materia de Población y Desarrollo” del Fondo de Población de las Naciones Unidas-Panamá. Contó con la asistencia técnica del UNFPA-Panamá y el CELADE-División de Población de la CEPAL, 1999.)

Es así, que la problemática de los cuidadores familiares se presenta amplia y compleja, debido a que está condicionada por el tipo de enfermedad, los grupos de cuidadores más afectados y por el espacio apenas dedicado a su salud. Toda esta problemática a la que están expuestos los cuidadores ha justificado estudios en los que se describe y analiza el entorno de cada enfermedad, los cambios en las personas, las alteraciones familiares y la disponibilidad de recursos y ayudas que existen en la sociedad. Además, se revisa en ellos la reacción de la familia ante el enfermo y la manera en que los aspectos socios familiares y laborales suelen condicionar el proceso de rehabilitación e integración de la persona enferma.

La política del Estado panameño va dirigida hacia los adultos mayores o pacientes encamados, y el cuidador principal o inmediato, que forma parte de la familia, no ha sido objeto de interés, lo cual contrasta con la que llevan adelante las socialdemocracias europeas. Verbigracia, se dan casos de mujeres obligadas por el vínculo familiar, a reducir o dejar su puesto de trabajo para atender a sus parientes. De este modo, el costo de

la enfermedad permanece invisible, suponiendo un importante ahorro para el Estado, que se mueve entre el deseo de apoyar al sector informal y también el miedo a sustituirlo.

La incorporación reciente de las mujeres al mundo laboral produce una fuerte repercusión en la provisión de cuidados a la familia, ya que, tradicionalmente, han sido ellas quienes han estado a cargo de estos cuidados. De esta manera, frente al aumento en la cantidad de personas con necesidades de cuidados, se produce mayor merma también en la disponibilidad hacia este servicio.

Indiscutiblemente, la transformación de las formas tradicionales de organización familiar genera crisis en la capacidad para asumir, por parte de las mujeres y el resto de los integrantes del hogar, el cuidado de sus seres queridos.

De acuerdo con lo descrito anteriormente, el estudio se hace oportuno y relevante, ya que no se ha trabajado el tema en nuestra provincia y se precisa que en ella se conceda el nivel de importancia que adquiere la labor de los cuidadores principales o inmediatos, que forman parte de la familia. Urge, sobre todo, retomar la prevención de enfermedades y promoción de la salud de estas personas.

El estudio se estructura de la siguiente manera: inicialmente se presenta un resumen, seguido de cinco

capítulos y, al final, las conclusiones, recomendaciones, bibliografía y anexos.

El primer capítulo corresponde a la descripción de la parte introductoria del problema, donde se da a conocer la importancia, justificación, objetivos y preguntas de investigación.

El segundo capítulo incluye la revisión de la literatura. El tercer capítulo contempla la metodología utilizada para desarrollar la investigación.

El cuarto capítulo muestra cómo se recoge la información, los resultados obtenidos luego de aplicadas las diferentes técnicas de recopilación de hechos. En él se discuten los resultados del estudio investigativo.

El quinto capítulo es la discusión en donde se confronta lo encontrado en el marco teórico con lo recabado en la investigación.

Para culminar, se realizan entrevistas con las participantes, de sumo interés para consensuar las conclusiones y recomendaciones con base en los objetivos propuestos.

Cabe señalar que en todo el desarrollo del proyecto se mantiene el rigor metodológico, garantizando la credibilidad y dándole validez al estudio.

Antecedentes

Con base en las necesidades que implica el cuidado a la población encamada, carente de la posibilidad de contar con otros medios que no sean los familiares, urge estudiar, específicamente, la figura del cuidador como tal y, más aún, la de atender lo concerniente a la prevención de enfermedades y promoción de su salud, para garantizar calidad de vida.

Antecedentes bibliográficos establecen las directrices básicas sobre la condición del cuidador de enfermos encamados; sin embargo, en el nivel local resultaron inexistentes las referencias sobre el tema. Es inadmisibles que, en la actualidad, no se disponga de un estudio previsivo y sistemático, que permita dar luces para favorecer al cuidador en la prevención de enfermedades y promoción de su salud a este nivel, ni a nivel provincial, cuando siguiendo las referencias que nos ofrece el Instituto Nacional de Estadística y Censo de la República de Panamá (2010e), vemos cómo cada día se hacen más necesarios los cuidadores, pues como se afirma: "...el perfil predominante en el país lo constituyen las enfermedades crónicas, las degenerativas y las violencias; asociadas a los hábitos, estilos de vida y comportamientos de las personas, así como a factores de riesgo del medio ambiente relacionados con el desarrollo y modernización del país".

Lo que nos indica que, si se invierte en prevención de enfermedades y promoción de la salud, estamos

mejorando la expectativa de vida de los habitantes de nuestro país.

La revisión de literatura electrónica posibilita la apreciación de estudios en otros países como España. De ella se extrae información básica sobre el tópico desde la perspectiva del geronte y, al respecto, determina la existencia de un deterioro progresivo de los cuidadores de estos enfermos. Tal es el caso del Proyecto Investigativo 24/07, denominado “La Salud Física y Psicológica de las Personas Cuidadoras”, elaborado en la Universidad Complutense de Madrid (2008).

En este documento aludido, se destacan hechos sobresalientes: que la salud de los cuidadores puede afectar la calidad del cuidado a los ancianos. Si un cuidador está cansado, ansioso, tiene malas pautas de relación con los demás o baja autoestima, ello puede influir en cómo toma decisiones cuando brinda cuidados a otro; de igual manera, es posible que incida en el nivel de energía dispuesta al tratar con el enfermo y en cómo hace sentir a este, respecto de su enfermedad, entre otros.

Particularmente, el proyecto recomienda trabajar en el mejoramiento de la salud del cuidador, cuyo bienestar influye, sincrónicamente, en la salud del enfermo. A él, al cuidador se le brinda muestras de estimación y valía, lo que debe ser un objetivo a largo plazo de cualquier intervención o prevención con los cuidadores: la salud del enfermo como fin último.

En vista de estas consideraciones, se puede identificar una serie de situaciones estresantes que afronta el cuidador principal en el cumplimiento de su papel, tales como: dependencia progresiva, restricción de la libertad, pérdida de estilos de vida anteriores, abordaje de nuevas tareas relacionadas con la enfermedad y la interrupción de las actividades relacionadas con las demandas del ciclo vital.

En suma, esa labor de atención al paciente encamado implica un gran riesgo en el cuidador primario, por el desequilibrio psicológico y el agotamiento que, en muchas ocasiones, puede desencadenar enfermedades. Este fundamento da origen a lo medular de la investigación, la cual busca identificar los determinantes en la salud del cuidador del enfermo encamado, toda vez que permita su prevención de enfermedades y promoción dentro de un estrato de la sociedad que amerita atención en salud.

Importancia del Estudio

La importancia de esta investigación radica en reconocer la labor del cuidador principal del enfermo encamado; se realiza el análisis de la situación que vive cada día y se investiga, desde la perspectiva de prevención de enfermedades, qué hace para la promoción de su salud. A la vez, se procura plantear las estrategias necesarias para lograr conservar la salud, lo que redundará en beneficio del encamado, así como para

el Estado panameño, representado por el Ministerio de Salud y la Caja de Seguro Social.

Planteamiento del Problema

En la República de Panamá, en la sociedad chiricana, con especial énfasis en las comunidades davideñas, subyace un problema de salud; el cual consiste en que a los pacientes enfermos encamados es un representante de la familia quien les brinda los cuidados básicos y generales. En esta figura del hogar recae toda la responsabilidad, única y exclusivamente, porque el resto de los integrantes familiares, generalmente, no asumen este compromiso.

Lo más frecuente es que esta responsabilidad recaiga sobre un hijo, hija, esposa, esposo, sobrina y, en algunas ocasiones, ahijadas o ahijados. Pero, ¿cómo se define el miembro familiar que debe encargarse de estos cuidados? En realidad, ello depende de factores donde casi siempre están inmersos los valores; así mismo, juegan papel decisivo los sentimientos de amor, responsabilidad, gratitud. En algunos casos, obedece a la simple razón de estar en casa y no trabajar en la calle.

Ninguno de estos integrantes de familia posee formación o entrenamiento para ofrecer los cuidados necesarios al paciente, sin que se perjudique su salud. De repente se encuentran en un escenario que se presentó súbitamente por traumas debido a accidentes o a un problema de salud que estaba latente, del cual no se tenía conciencia que podía ocurrir.

En todo caso, estos cuidados se ofrecen empíricamente, y en muy contadas ocasiones reciben el apoyo del Programa de Asistencia Domiciliaria (SADI) ofrecida por la Caja de Seguro Social. Esta asistencia no se presta todos los meses; ello va a depender de la patología del enfermo; además, no todo enfermo clasifica, únicamente el encamado.

Los cuidadores siguen realizando sus funciones (trabajan, estudian, se ocupan de los quehaceres de la casa), independientemente de que el paciente esté encamado o no; además, deben cuidarlo y estar pendientes de su aseo, medicación alimentación, es decir, el enfermo depende de ellos.

Los pacientes encamados reciben un cuidado institucional y de parte de la persona que realiza la función; pero y al cuidador, ¿quién lo cuida?

El aporte significativo de este trabajo investigativo es crear conciencia para que, mediante la prevención, el cuidador no se convierta en otro paciente. Se deja expuesto que son los cuidadores los pacientes ocultos, que las patologías no son sólo orgánicas, que lo son también psíquicas. Otro fenómeno que se debe destacar es que si no se generan suficientes ingresos, no habrá bienestar físico y mental en ese hogar.

Es claro que los miembros de las familias (los cuidadores inmediatos) no se forman para el cuidado de enfermos; pero el Estado ha hecho recaer en el seno familiar esa responsabilidad, ya que no se aceptan

estos pacientes en los hospitales, de modo que los que ingresan deben ser trasladados a sus casas. Por otra parte, está el hecho de que no se cuenta con visitas previas de inspección, por parte de las dependencias de salud, para considerar las condiciones en que vivirá ese paciente hasta su fallecimiento y dar el apoyo necesario.

Le corresponde al Estado, representado por el Ministerio de Salud, a través de la Caja de Seguro Social y los centros de salud, preparar a la familia para el traslado de los pacientes del nosocomio al seno familiar. Esta preparación consiste en verificar si el domicilio cuenta con los requerimientos mínimos en cuanto a equipos necesarios para el cuidado. Pero no sólo esto, se debe educar a la familia en el cuidado del paciente y orientarla sobre la responsabilidad compartida por todos los miembros del hogar.

Existen muchas familias con cuidadores urgidos de apoyo tanto emocional como económico y no reciben esa ayuda. Por tal esencia, este estudio aportaría una esperanza para el cuidador inmediato, traducida en que el Estado le brinde la atención pertinente, que lo capacite en los cuidados que va a suministrar y que antes de enviar al paciente a su domicilio, se prepare incluso a toda la familia, no solo a quien brindará la atención directa.

El tema de estudio se considera novedoso y oportuno, porque Panamá, y en este caso la provincia de Chiriquí, no escapa de la realidad mundial: el aumento de la

expectativa de vida, con el incremento subsecuente de la población adulta mayor. Ante esta realidad, la familia debe asumir la responsabilidad, casi siempre sin estar consciente de los riesgos que traerá a su salud. Los cuidados de un paciente encamado exigen un aporte de energía por parte del cuidador inmediato, genera un gasto extra y disminución de ingresos. Aquella persona que contribuía, tal vez no económicamente pero sí en los cuidados de niños, en la limpieza de la casa, ya no lo puede hacer por su impedimento de salud, ahora depende en todo sentido de la familia, lo cual implica un trastocamiento en la vida familiar. Al dotar de conocimientos sobre cuidados especiales del día a día de pacientes a toda una familia, estamos ofreciendo una aportación en la prevención de enfermedades. Ello tiene implicaciones de carácter educativo, de salud y redundará en beneficios para el paciente, su familia y también para el Estado. Esto es así, porque si el cuidador inmediato y toda la familia reciben atención, los gastos en salud disminuirán.

La situación de los cuidadores principales, con toda la carga que representa el enfermo encamado, se produce en un sector amplio de la comunidad; porque si las familias son nucleares, el cuidador, al desplazarse a cuidar al enfermo en su respectivo hogar, deberá invertir tiempo, que muchas veces no tiene, porque trabaja; dinero, para la alimentación, para el transporte que lo trasladará al lugar donde debe atender al paciente encamado. Igualmente hay conflictos en el caso de las familias no nucleares, pues el enfermo cuando

trabajaba y aportaba era una voz que opinaba y apoyaba en el hogar, al quedar encamado entra en un estado de total dependencia y los familiares, aquejados por lo negativo de esta situación.

Tales circunstancias afectan a las familias de todos los estratos sociales: baja, media y alta: pero las mayores repercusiones en la salud del cuidador principal se destacan en las familias de baja condición económica. Las investigaciones en este campo se dirigen hacia el enfermo encamado, con el propósito de mejorar la estancia del paciente. En otras ocasiones, se proyectan hacia los cuidados que aportan los cuidadores principales al enfermo. En esta investigación se presenta un matiz diferente, porque enfocamos la atención en el cuidador inmediato como actor social, lo que conduce a considerar sus sentimientos, su salud, sus acciones diarias y plantear las estrategias que le permitan conservar su salud.

En Panamá, es a través del Programa de Sistema de Atención Domiciliaria que ofrece la atención al enfermo encamado, aunque las aportaciones en este campo son escasas y mucho más cuando se trata del cuidador inmediato.

Entonces, es imperativo saber cuáles son los determinantes en la salud del cuidador inmediato que se ocupa de cuidar a un enfermo encamado. Sin minimizar lo referente a la atención al enfermo y sin restar importancia a su contexto, se debe puntualizar los riesgos al que está expuesto este

cuidador al no vigilar su salud y las secuelas que ello genera.

Como la investigación rebasa los cuestionamientos sobre temas de salud, los hechos se tornan difíciles de recolectar e imposibles, si se usan instrumentos cuantitativos, por lo que se recurre al paradigma cualitativo, el cual enriquece más este estudio. Además, permite conocer sentimientos, pesares, agonías del cuidador. Por eso las entrevistas, la observación facilitan la recolección más pertinente. Conforme transcurre la atención, el cuidador principal se torna cada vez más indispensable para el enfermo y se desencadena en ambos participantes una codependencia. Singularmente surge un mito: “Las cosas solo salen bien si yo las realizo”. De tal manera que aparece en el ánimo del cuidador una verdadera tortura y el malestar que experimenta tiende a aumentar cada vez más. Surgen en él los sentimientos de culpabilidad y no hay manera de que pueda permitirse algún grado de relajación.

Todo lo anterior es indicador de que el deterioro de la salud del cuidador va más allá de lo físico, también involucra lo mental. Surgen muchos conflictos en su interior; por ejemplo, la ambivalencia prevalece en sus sentimientos, pues por un lado se dice: “Yo necesito tiempo para mí y descansar”. “Si tuviera tiempo, podría ir al médico”. “Cómo extraño los tiempos en que disfrutaba de una buena película”. Por el otro lado piensa: “Nadie lo cuida como yo”. “¿Y si no le dan las

medicinas a tiempo?; no estoy segura de que debo ir". Así este tema adquiere relevancia en nuestro medio, cuando la atención primaria juega un papel preponderante, ya que coadyuva a evitar nuevos enfermos. Cada día se presentan en diferentes hogares estas situaciones en donde son los cuidadores principales los que acaban enfermos y, en algunas ocasiones, fallecen antes que el enfermo encamado. No hay acciones o decisiones en el cuidado de sí mismo en el terreno físico o emocional.

En la práctica médica, el incremento de pacientes enfermos con patologías incapacitantes, se presenta a menudo. Los cuidadores los traen al médico (cuando así es posible) para darles seguimientos de salud; pero, en ningún momento, asisten al consultorio para atender sus propias necesidades de salud, excepto cuando el enfermo fallece.

En la atención, los hallazgos muestran una gran cantidad de patologías, algunas recuperables; otras, no. Sin embargo, la mayoría de las veces se podían prevenir. Estos casos siempre llegan al médico de atención primaria o médico de cabecera.

De acuerdo con las argumentaciones anteriores y basándonos en los objetivos planteados en la investigación, se puede establecer como problema principal del estudio el siguiente:

¿Cuáles son los determinantes y empoderamiento en la salud del cuidador principal e inmediato del enfermo encamado?

Preguntas de Investigación

Con base en el planteamiento principal, se puede generar los siguientes subproblemas:

- ¿Cómo es el entorno familiar donde se desenvuelve el cuidador principal del enfermo encamado? ¿Cómo el manejo del enfermo encamado deteriora la salud física del cuidador principal e inmediato?
- ¿Cuál es el impacto que genera en el ámbito personal de los cuidadores el reto de cuidar a un enfermo encamado?
- ¿Cuáles son las diferentes acciones en salud que realiza el cuidador principal del enfermo encamado para la prevención de enfermedades y promoción de la salud?
- ¿Qué tipos de sentimientos presentan los cuidadores del enfermo encamado?
- ¿Cuáles son los requerimientos que debe tener el cuidador inmediato del enfermo encamado?
- ¿Qué acciones de salud se pueden utilizar para la prevención de enfermedades física y mental del cuidador principal e inmediato del enfermo encamado?

Objetivos

Objetivo General

Evaluar los determinantes y el empoderamiento en la salud del cuidador principal al asumir el reto de cuidar a un enfermo encamado.

Objetivos Específicos

- Examinar el deterioro de la salud física del cuidador principal en el manejo del enfermo encamado.
- Describir el entorno familiar del cuidador del enfermo encamado.
- Determinar los requerimientos del cuidador principal del enfermo encamado.
- Analizar las diferentes acciones en salud realizadas por el cuidador principal del enfermo encamado para la prevención de enfermedades y promoción de la salud.
- Describir las distintas acciones en salud ejecutadas por los diferentes estamentos gubernamentales para la prevención de enfermedades y la promoción la salud física y mental del cuidador principal e inmediato del enfermo encamado.
- Contrastar los diferentes sentimientos que presentan los cuidadores del enfermo encamado.

- Analizar el impacto generado en el ámbito personal del cuidador, frente al reto de cuidar al enfermo encamado.

Justificación

Los servicios de salud a nivel nacional, no han desarrollado programas estructurales destinados al cuidado integral de los cuidadores inmediatos de los enfermos encamados. Es así como surge la necesidad inminente de estos programas que orienten a la familia, quien en definitiva, va a jugar un papel determinante en el buen cuidado del enfermo.

Es la familia la que se constituye y se presenta como proveedora primordial de cuidados y servicios, tanto sanitarios como sociales. En ella se determina quién pasa a ser el cuidador del enfermo encamado, el que, usualmente, suele ser del sexo femenino. Estos cuidadores inmediatos forman parte del núcleo familiar, aunque en otras ocasiones se cuenta con personas retribuidas económicamente por un tiempo determinado.

Respecto a lo que se desea estudiar, Panamá se encuentra en estos momentos en la etapa final de la transición epidemiológica, debido a que la morbilidad y mortalidad mayormente registradas corresponden a las enfermedades crónicas degenerativas propias de las sociedades desarrolladas.

El Instituto Nacional de Estadística y Censo de la República de Panamá (2010f), establece que los daños a la salud de la población, se orientan hacia la persistencia de enfermedades consideradas como prevenibles, que con mayor frecuencia afectan a los adultos mayores en situación de pobreza y marginación. Asimismo, se encamina hacia la intensificación de la prevalencia de enfermedades crónicas, que demandan, cada vez, mayor atención e intervención Médico-curativas altamente costosas.

Por ello, desde una perspectiva de salud generalizada, se reflexiona sobre el papel del cuidador, considerando su entorno social, las cuestiones relacionadas con su estado de bienestar y la situación de desgaste y estrés al que está sometido.

Existe una marcada diferencia de la sociedad panameña con respecto a otras sociedades occidentales, puesto que en Panamá, la familia concreta el cuidado extra hospitalario del enfermo encamado desde el inicio de la enfermedad, lo que genera diversas situaciones para el cuidador.

Lo lamentable es que la atención primaria recae en el enfermo y no se consideran los efectos físicos, psicológicos y económicos negativos que experimenta el cuidador. Entonces, es claro que ante esta situación, lo que se impone es el despliegue de una mayor sensibilidad hacia las cargas de los cuidadores, tanto principales como inmediatos, tomando muy en cuenta

aspectos como la condición familiar, personal, económica, emocional y otros que soportan.

Se puede estimar un desconocimiento sobre el estado físico y de salud de los cuidadores, la falta de cifras estadísticas por parte de las instituciones de salud pública permite, claramente, palpar un total desinterés por un problema que conlleva diferentes connotaciones en materia de salud preventiva.

De esta forma, la importancia de esta investigación cualitativa es dar a conocer los determinantes en la salud del cuidador del enfermo encamado, considerando acciones encaminadas a favorecer la promoción de la salud y la prevención de enfermedades.

Metodología

Diseño

La metodología en este estudio se fundamenta en el tipo cualitativo, ya que se utilizan los procedimientos del diseño fenomenológico.

Este estudio centrado en las vivencias del cuidador y las repercusiones en su vida, precisa de este tipo de metodología, donde se puedan consignar los aspectos de la vida de las personas, describirlos y proporcionar perspectivas, lo que no permiten otros métodos de investigación.

El proceso investigativo se ha desarrollado en cinco fases, las cuales se han planificado sistemáticamente, tales como: preparación al trabajo de campo, la obtención e hechos y análisis, la conceptualización, elaboración de conclusiones y recomendaciones y la comunicación de los resultados.

Mapeo: Definir el Escenario

Esta investigación se desarrolla en los hogares de los cuidadores de enfermos. Se inicia con la observación no participante y luego se complementa con la entrevista. Las entrevistas realizadas se llevan a cabo de forma individual, mediante la técnica de entrevistas semiestructuradas y en grupos focales. Fue realizada en un lugar neutral, en donde cada participante tuviera la oportunidad de compartir sus experiencias.

Criterios de Inclusión y Exclusión

Los criterios de inclusión y exclusión quedan establecidos con base en el tema de estudio y son los siguientes:

Para seleccionar la muestra en este estudio, se selecciona a los actores que han vivido el fenómeno. Se escoge a cuidadores principales o inmediatos, que llevan más de un año realizando esta labor en sus hogares, con grado de dependencia I, II, III.

Para determinar el grado y nivel de dependencia, se aplican los siguientes criterios: Grado III. Gran dependencia, Grado II. Dependencia severa y Grado I. Dependencia moderada.

Unidad de Análisis Muestral

El número de participantes seleccionados es de cinco y se cuenta también con el médico y la enfermera del programa de visitas domiciliarias, quienes constituyen muestras sumamente importantes para el estudio. Estas muestras permiten contar con la calidad de la información que se busca obtener. Para la selección de la muestra, se tomó en consideración la naturaleza del tópico y el número de entrevistas por participante.

Muestras Diversas o de Máxima Variación

Se escoge este tipo de muestra con la posibilidad de demostrar las distintas perspectivas y representar la complejidad del fenómeno estudiado, para así documentar diversidad; además, para localizar diferencias y coincidencias, patrones y particularidades entre cada uno de los actores.

La muestra seleccionada en las entrevistas individuales la forma un total de cinco cuidadores entre edades de 54 y 83 años. Estas señoras están situadas dentro de la clase trabajadora y la clase media, con estudios de educación media y universitaria, mientras que la

distribución en relación con el parentesco entre ellas y el encamado era: tres hijas, una hermana y una madre.

El número real de tiempo de cuidado entre los miembros de la muestra de estudio, alcanzaba un rango de uno a 40 años.

Segunda Muestra. Muestras de casos sumamente importantes para el problema analizado

La selección de este tipo de muestra obedece a que en el medio no existen estudios sobre cuidadores; por lo tanto, en él se incluyen participantes que influyen en el problema (casos del ambiente), los que no se pueden dejar por fuera, como son:

- Médico del Programa de la Caja de Seguro Social, que atiende a los enfermos en su domicilio. (SADI)
- Enfermera del Programa.

Instrumentos Utilizados

Observación no participante, Entrevista semiestructurada y Grupo focal.

Utilidad de la Investigación

Los beneficios que aporta la investigación son los siguientes:

- Disminuir las barreras comunicativas en cuanto a la prevención de enfermedades y promoción de la salud en poblaciones de alto riesgo, producto del cuidado de enfermos.
- Ofrecer las recomendaciones, con la finalidad
- de prevenir enfermedades o patologías generadas por las funciones de los cuidadores principales.
- Proporcionar herramientas necesarias para la promoción de la salud en aquellas personas que se perfilan como cuidadores principales o inmediatos y así cohesionar más la familia.
- El aporte de esta investigación es que las cuidadores principales o inmediatas sean incluidas en los programas de visita domiciliarias de las instituciones de salud sean aseguradas o no.

Entre la población beneficiada con los resultados de este estudio se encuentran:

- Los cuidadores principales.
- La familia de los enfermos.

Las instituciones beneficiadas son:

- Caja de Seguro Social
- Ministerio de Salud
- Hospitales privados

CONCLUSIONES	RECOMENDACIONES
<ul style="list-style-type: none"> • La cuidadora familiar no puede ser sustituida en el núcleo familiar, porque sólo su presencia produce beneficio al paciente. Existe un aprendizaje en solidad guiadas por el deseo de cuidar al familiar del mejor modo posible. • Las familias son extensas y monoparentales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se debe visitar el hogar antes de enviar al enfermo encamado a su hogar. • Los programas deben ser acompañados de servicios de respiro, ayuda económica, ejercicio físico entre otros.
<ul style="list-style-type: none"> • La práctica y la realización de los cuidados de un familiar enfermo, adolece de las técnicas y destrezas necesarias, aunado a que en la movilización del paciente se destaca la destreza no la fuerza, es lo que degenera la salud física de la cuidadora. 	<ul style="list-style-type: none"> • Luego de la evaluación del hogar es necesario ofrecer los equipos e insumos necesarios para la calidad de vida de ambos (cuidador/enfermo).
<ul style="list-style-type: none"> • El cuidador principal debe tener los conocimientos para atender a su familiar sin deteriorar su salud. • Debe conocer todo lo concerniente en prevención y promoción de la salud. • Las necesidades más representativas de la cuidadora participantes del estudio son: la ayuda familiar y la comunicación, los problemas económicos y emocionales, los conocimientos para darle atención al enfermo encamado adecuadamente, recursos financieros y la ayuda institucional. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer seminarios antes de la llegada del enfermo encamado a sus casas, sobre el manejo, las técnicas y destrezas necesarias para manejar al enfermo sin deterioro de la calidad de vida. • La mayoría de los casos los cuidadores no disponen de tiempo para acudir a programas para su entrenamiento, debido a que tienen que estar la mayor parte del tiempo con sus familiares, se hace necesario que se ofrezcan en sus hogares cada vez que los visiten.
<ul style="list-style-type: none"> • La actividad de la cuidadora inmediata es importante, tanto en cantidad como en calidad. El cuidador inmediato no ha recibido la adecuada atención en salud por parte del Estado, por lo que no reconoce la importancia de prevenir enfermedades o promocionar su salud a través de estudios rutinarios. 	<ul style="list-style-type: none"> • Incluir en los programas asistenciales del enfermo encamado a los cuidadores principales asegurados o no.
<ul style="list-style-type: none"> • Si bien es cierto, los estamentos gubernamentales llegan a algunos hogares, la atención es para el enfermo encamado no así para la cuidadora. No se ha evaluado la información relativa a la significación social, o el efecto de las intervenciones sobre la calidad de vida de los cuidadores informales por lo que se conduce la urgencia de continuar los estudios al respecto. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer ayuda profesional ya sea del psicólogo o psiquiatra para tratar sus estados emocionales de ansiedad o depresión. En cuanto a la salud física la asistencia médica y fisioterapia.
<ul style="list-style-type: none"> • Existe ambivalencia entre el deber, la responsabilidad y el deseo de no tener tanto trabajo. • La tensión y las expectativas sobre la condición de su familiar presionan psicológicamente y de manera constante en todas las cuidadoras. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer redes de apoyo, las cuales deben incluir a trabajadores sociales para que inicien las redes sociales, grupos de autoayuda y psicoterapeutas. • Se deben realizar estudios futuros para valorar la eficacia de estos programas sobre el estado emocional de los cuidadores.
	<p>sobre el estado emocional de los cuidadores.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • El problema de la simultaneidad de las obligaciones y de las responsabilidades de cuidados es un factor de desestabilización emocional y de aumento de las tensiones y la preocupación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Grupos de apoyo donde se ofrezcan las terapias recomendadas por los profesionales involucrados en este estudio.