



REFLEXIONES-ENSAYOS

SITUACIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR DE LA PERSONA QUE VIVE CON ENFERMEDAD CRÓNICA DISCAPACITANTE EN GUATEMALA

SITUATION OF FAMILY ATTENDANT THAT LIVES WITH A DISABLING CHRONIC ILLNESS IN GUATEMALA.

***Morales Padilla, Orfa Nineth**

*Magíster en Enfermería. Supervisora de Enfermería del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn. Profesora de la Facultad de Enfermería, Universidad Mariano Gálvez. Guatemala.

Palabras clave: Cuidador familiar, Persona que vive con enfermedad crónica discapacitante.

Key words: Family Attendant, Person that lives with a Disabling Chronic Illness in Guatemala.

RESUMEN

Este es un artículo de reflexión que se propone describir la situación del cuidador familiar de la persona que vive con enfermedad crónica discapacitante en Guatemala. Se inicia con una pequeña introducción, para luego detallar cómo se encuentra esta población, qué reciben, propuestas en conjunto y concluye que la situación actual de ellas y ellos, no es tan favorable pese a los esfuerzos realizados aisladamente, debido a que a nivel nacional carece de políticas públicas que los incluya y programas permanentes, presenciales, semipresenciales y a distancia, que abarquen aspectos de preparación al rol, estrategias adecuadas de afrontamiento o alta autoestima, apoyo emocional, social, espiritual y físico, sin dejar a un lado los cursos de sensibilización a la comunidad, espacios de intercambio y otras opciones de cuidado dentro y fuera del hogar. Porque el cuidado en las dependencias públicas, autónomas, privadas y las ONG, se enfoca más en la persona que tiene la enfermedad y no en quien la cuida en casa.

SUMMARY

This article deals with the reflection that proposes to describe the situation of the family attendant that lives with a disabling chronic illness person in Guatemala. It started with a short introduction to go into detail later on of how this group is. What this group receives, group proposals and it concludes that their present situation is not so good even if there have been isolated efforts because there is not a public policy where they are included. There are no permanent, attending, semi-attending or off-site programs that cover a preparation for this

role, strategies to face up to it or high self-esteem, emotional, social, spiritual or physical support, without leaving behind campaigns to raise the public awareness, exchange places or other care options within and outside home. From the point of view of public, autonomous, private offices, and NGOs, they focus more in the person that is ill and not in the care-giver.

INTRODUCCIÓN

Se sabe que las enfermedades crónicas discapacitantes en Guatemala constituyen un problema para la salud del país por su aumento y porque afectan a adultos y jóvenes, sobre todo a mujeres mayores, lo cual repercute en los cuidadores familiares. Por lo tanto, se hace necesario evidenciar la situación actual de quién asume el cuidado, con el fin de que la opinión pública conozca esa realidad, se sensibilice y contribuya a modificar los esquemas tradicionales, con propuestas incluyentes de la díada cuidador-cuidado.

Por lo anterior, y como parte del compromiso asumido en red con la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se decide profundizar en esta temática, teniendo como objetivo compartir experiencias y lograr en conjunto con la producción científica, mayor repercusión en los distintos niveles de atención, porque si hay presencia de enfermedades crónicas, y carencia de programas preventivos, rehabilitadores y de preparación para el rol de cuidar, las mismas, seguirán causando alteraciones severas y dejando huellas imborrables en quienes las viven y en los entes que se apropian del rol de cuidado. Y es ahí donde el profesional de enfermería, en coordinación con el equipo multidisciplinario, puede y debe desempeñar un rol protagónico.

Surge este artículo como una respuesta a la investigación titulada “Efectividad del programa cuidando a los cuidadores para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas en diferentes regiones de Colombia y países de América Latina”. Abordar este contenido favorecerá, sin duda, la calidad de vida de los cuidadores familiares, y se podrá reconocer la función que efectúan al cuidar de sus parientes y en consecuencia, enriquecer el cuerpo de conocimientos de la profesión en enfermería, entre otros beneficios.

Es un hecho indiscutible, el aumento de la necesidad de cuidados y la atención de las personas con enfermedades crónicas discapacitantes, lo que ha permitido que las familias o allegados, en especial del sexo femenino, tengan que cuidar. Ahora bien, ¿cómo se encuentran esos cuidadores en nuestro contexto? Responder a esta pregunta es bastante difícil, aunque depende de la ubicación y los ojos con que se vea el asunto. Por ejemplo, para el caso de Guatemala, si se relaciona con que la cantidad de adultos mayores crece cada día -cerca del 5.4% del total de la población-, y que las enfermedades crónicas se incrementan, se cuenta con seis millones de habitantes que no tienen acceso a los recursos necesarios para satisfacer las necesidades básicas, aunado a las bajas coberturas en el primer nivel de atención, con limitantes para responder en forma oportuna a las carencias observadas y sentidas de este grupo, y el cuidado está encaminado más que todo a quien tiene la enfermedad. En pocas palabras, el panorama es un tanto preocupante.

Asimismo, las políticas establecidas sólo contemplan algunos lineamientos generales para la protección y atención en salud de los adultos mayores discapacitados, pero ninguna de ellas, vislumbra a los cuidadores familiares. En este sentido, el cuidador familiar está desprotegido debido a que se desenvuelve en un sistema informal y no cuenta con un programa sustentado en una política que fortalezca su trabajo, y el apoyo que ellas y ellos brindan en el hogar o cuando acuden a instituciones públicas, privadas, autónomas, ONG.

Y qué decir en cuanto al aspecto puramente personal, ¿cómo se sienten los actores principales?, ¿qué hallazgos revelan las investigaciones? La semana pasada conversamos con algunos cuidadores y, entre ellos, don Juan expresaba que acompañar a su madre a la terapia física, le generaba una satisfacción enorme, por lo mismo, era una bendición tomar dos horas de su tiempo tres veces a la semana, porque eso no significaba nada, en comparación con todo lo que se había hecho por él en su infancia.

Sin embargo, aunque se oyeron expresiones similares, no puedo dejar de mencionar el agotamiento, estrés, fatiga, desgaste físico y emocional e impresiones de soledad, observados y percibidos por varios de ellos. De hecho, don José manifestaba que en ciertas ocasiones se han presentado conflictos matrimoniales, problemas laborales y, por ende, variaciones en la economía, sin dejar a un lado los sentimientos de frustración e impotencia. No hay duda que para la mayoría de cuidadores familiares en esa adversidad, el cuidar de otros es bien recibido, pero por los múltiples roles que desempeñan, les genera emociones encontradas. Esta es conducta similar con la que muestran los estudios consultados en el ámbito de América Latina.

La enfermería de Guatemala es consciente de estos problemas. Así, en el año 2002, se desarrolló un estudio en el Hospital Roosevelt que los incluía y se encontró que los cuidadores familiares no poseen el nivel óptimo de habilidad, además no contaban con un programa de apoyo constante y dinámico, tendiente a fortalecerlos. Esta situación, proyectó la necesidad de implementar un proyecto dirigido a cuidadores formales e informales que asisten al Hospital Roosevelt, UNICAR y ONCOLOGÍA pediátrica, razón que motivó a efectuar otras investigaciones relacionadas con el significado de cuidar para el cuidador principal, y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante, encontrándose en el último trabajo, gran similitud respecto al bienestar físico, psicológico, social y diferencias significativas en el aspecto espiritual y grado de dependencia.

¿Será que sólo eso se ha realizado y es lo único que reciben los cuidadores? Créanme, que esta pregunta, desde que se me hiciera, alteró mi ciclo de sueño. Y eso contribuyó para detenerme un poco a reflexionar y a mirar más allá de las cuatro paredes donde me desenvuelvo. Y me encontré que pese a las limitantes de tiempo, disposición y políticas institucionales, por señalar algunos aspectos, muchos profesionales de la salud e instituciones afines, están haciendo algo al respecto. Tan es así, que la Universidad Galileo y la Asociación Ermita, imparten cursos de preparación con duración de seis meses, y otras organizaciones, incluido el Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn han desarrollado talleres dirigidos, orientación sobre estrategias de afrontamiento, apoyo individual y grupal, para fortalecer el área social, emocional, física y espiritual de forma esporádica.

Sin lugar a duda, estos esfuerzos aislados han repercutido positivamente en la salud integral y el mejor desempeño de los cuidadores familiares, pero ¿qué pasaría si el trabajo fuera el producto de un atrevimiento conjunto? Se les invita a meditarlo y a considerar a nivel macro este punto, y proponer políticas que los incluyan, y a nivel micro, programas presenciales, semipresenciales y a distancia, que abarquen aspectos de preparación al rol, estrategias adecuadas de afrontamiento o alta autoestima, apoyo emocional, social, espiritual y físico, sin dejar a un lado los cursos de sensibilización a la comunidad, espacios de intercambio y otras opciones de cuidado dentro y fuera de casa.

Obviamente, por lo que se ha discutido, la situación actual del cuidador familiar no es tan favorable, aunque es de felicitarlos, admirarlos y apoyarlos, pues pese a su condición y al constante crecimiento de las enfermedades crónicas discapacitantes, siguen cuidando de sus seres queridos. Eso mismo, incentiva todos los esfuerzos que se hagan para continuar profundizando en la habilidad de cuidado, puede ser a través de la implementación en red y evaluación del programa cuidando a los cuidadores. Por lo que a continuación como un adelanto al próximo artículo, se describe el escenario donde se efectuará la presente investigación.

El Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn, es un centro de rehabilitación de referencia nacional en el cual se atiende a personas con discapacidad física como resultado de la violencia, trauma por accidentes laborales o secundarias a deformidades óseas congénitas, degenerativas y estilos de vida poco saludables, por mencionar algunos, ofertando cirugía ortopédica, rehabilitación física y área de asilos para hombres y mujeres.

Es una dependencia que no cuenta con un sistema de atención establecido para fortalecer integralmente al cuidador familiar, aunque en el 2002 se trabajó con un pequeño grupo y la experiencia fue positiva. De tal manera, en la actualidad se brinda educación incidental y en consulta externa hay un programa educativo que los incluye.

En conclusión, esta institución tiene alta demanda de personas con enfermedades crónicas discapacitantes; su atención está dirigida a quien vive la experiencia específicamente durante el proceso que requiere hospitalización, pero el cuidado no se extiende de forma permanente a quien responde informalmente a esta situación como lo es el "Cuidador Familiar", quien asume y responde por el proceso de cuidado, con dedicación, estilo de vida particular, el cual puede condicionar una alteración en su calidad de vida, por tal razón, surge el problema para investigar: ¿Cuál es la efectividad del Programa "Cuidando a los cuidadores para el desarrollo de habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en diferentes regiones de Colombia y países de América Latina"? Se invita a los interesados a estar muy pendientes de los resultados de esta actividad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Anello, A. y col. "Perfil nacional para el abordaje de la discapacidad en Guatemala", en Rev. Editorial CONADI. Guatemala, noviembre, 1999. Capítulo II.
2. Constitución Política de la República de Guatemala. Decretada por la Asamblea Nacional Constituyente y sus reformas. Guatemala, C.A., 2002.
3. *Desarrollo humano y pacto fiscal*. Guatemala, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD, 2002, p. 222.
4. Figueroa, Salan de Padilla. *Habilidad de cuidado del cuidador principal de adultos que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante*. Bogotá, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Programa de Maestría en Enfermería, 2002, p. 1.
5. Instituto Nacional de Estadística. *Censos nacionales XI de población y VI de habitación*. Guatemala, julio 2002.

6. *Informe Nacional de Desarrollo Humano 2002*. Guatemala “Desarrollo humano, mujeres y salud”. Capítulo XII, p. 261.
7. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. *Indicadores básicos de salud en Guatemala*, año 2001, p. 2.
8. Morales Padilla, Orfa Nineth. “*Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante*”. Bogotá, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Programa de Maestría en Enfermería, 2004.
9. “*Plan Estratégico*”. Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación Dr. Jorge von Ahn, año 2005.
10. *Situación de salud en Guatemala*. Febrero 2002, p. 4.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia