

Universidad de Costa Rica

Facultad de Medicina

Escuela de Enfermería

Programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a
prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y
adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de

Dorothea Orem

Práctica Dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería

Adriana Daniela Araya Ulate

Paula Fernanda Porras Alfaro

Sede Rodrigo Facio

San José, Costa Rica

2021



Pág.2 de 2
ACTA DE PRESENTACIÓN DEL REQUISITO FINAL DE GRADUACIÓN
09 de febrero 2021

ARTICULO 4

El Tribunal considera el trabajo final de graduación satisfactorio y le confiere la calificación de:

Aprobado con distinción

ARTICULO 5

El (la) Presidente del Tribunal comunica al Postulante el resultado de la deliberación y lo (a) declara acreedor (a) al grado de **Licenciada en Enfermería**.

Se le indica la obligación de presentarse al acto público de juramentación, al que será oportunamente convocado(a).

Se da lectura al acta, que firman los (las) Miembros del Tribunal y el (la) Postulante, a las **dieciseis** horas.

[Signature] Karol Blanco Rojas, Directora

[Signature] Ana Laura Solano López, Lectora

[Signature] Nelson Barboza Solano, Lector

[Signature] Mauren Araya Solís, Quinto miembro

[Signature] Shirley Vargas Chaves, Preside

[Signature] Postulante

Cc Oficina de Registro
Expediente
Postulante





Pág.2 de 2
ACTA DE PRESENTACIÓN DEL REQUISITO FINAL DE GRADUACIÓN
09 de febrero 2021

ARTICULO 4

El Tribunal considera el trabajo final de graduación satisfactorio y le confiere la calificación de:

Aprobado con distinción

ARTICULO 5

El (la) Presidente del Tribunal comunica al Postulante el resultado de la deliberación y lo (a) declara acreedor (a) al grado de **Licenciada en Enfermería**.

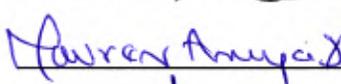
Se le indica la obligación de presentarse al acto público de juramentación, al que será oportunamente convocado(a).

Se da lectura al acta, que firman los (las) Miembros del Tribunal y el (la) Postulante, a las **dieciseis** horas.


_____ Karol Blanco Rojas, Directora


_____ Ana Laura Solano López, Lectora


_____ Nelson Barboza Solano, Lector


_____ Mauren Araya Solís, Quinto miembro


_____ Shirley Vargas Chaves, Preside


_____ Postulante

Cc Oficina de Registro
Expediente
Postulante



Dedicatoria

Le dedico este trabajo a todas aquellas personas que han contribuido a los distintos ámbitos de mi vida y me han permitido llegar a ser la persona que soy hoy, pero, especialmente:

A mi familia, sobre todo a mi padre Carlos y a mi madre Ana, que siempre han creído en mí, me han apoyado, se han sacrificado para poder procurarme una mejor calidad de vida que la que ellos tuvieron. Me han motivado e inspirado a salir adelante, enfrentar mis miedos, aprender de ellos, plantearme metas y hacer lo que esté en mis manos por cumplirlas y ser una persona de bien. A la vez que han abogado siempre por mi bienestar y felicidad.

A ellos que les debo tanto, les dedico el fruto de mi esfuerzo.

De igual manera a mis mentores, principalmente al cuerpo docente de la Escuela de Enfermería que me vio crecer a lo largo de la carrera, así como a las y los instructores de campos clínicos con quienes llegué a coincidir en mis prácticas y, muy amable y pacientemente, también aportaron a mi aprendizaje.

Y se lo dedico también a las personas que con amor, dedicación y esmero le brindan asistencia a un familiar diagnosticado con cáncer.

Por y para ellas nació este trabajo.

Adriana Araya Ulate.

Dedicatoria

A mis padres, Patricia y Olman, por permitirme cumplir mis sueños, por siempre apoyarme e impulsarme. A mi hermana, Valeria, por siempre estar para mí, por acompañarme y apoyarme.

A mis tíos, tías, abuelos, primos y primas, porque de una u otra manera me apoyaron durante todo este tiempo, y sobre todo, por abrirme las puertas de sus casas y sus familias cuando tuve que dejar la mía para cumplir mis sueños.

A mis amigos y amigas, por alentarme, escucharme, reír y llorar conmigo, por siempre creer en mí y por tanto cariño que siempre me dan.

Este triunfo también es de ustedes.

Paula Porras Alfaro.

Agradecimientos

A la ONG Proyecto Daniel, en especial a doña Ligia y a Silenia, por abrir sus puertas al desarrollo de este trabajo y por la muy valiosa colaboración que en todo momento nos brindaron. Así mismo las gracias a las personas cuidadoras que la conforman y que nos honraron con su participación en el programa.

A mi alma máter, la Universidad de Costa Rica, por hacer posible que personas de todos los niveles socioeconómicos tengamos acceso a la educación superior y, por supuesto, por la calidad de la formación recibida.

A mi compañera Paula, por ser mi aliada en la realización de este gran proyecto. Le estoy sumamente agradecida por su iniciativa, compromiso, capacidad para trabajar en equipo y excelencia, tanto personal como profesional.

A la M.Sc. Karol Blanco, por su guía y dirección a lo largo de toda la Práctica Dirigida. Gracias por asumir con nosotras el reto que este proceso representó y enriquecernos con ser y su saber. Igualmente las gracias a nuestros lectores, la Dra. Ana Laura Solano y el M.Sc. Nelson Barboza, así como a las profesoras que más tarde se nos unirían como parte del tribunal examinador. A ellas y a él, muchas gracias por retroalimentarnos con sus importantes aportes.

A todas estas personas y a las muchas más que de una u otra manera contribuyeron a este trabajo, mi más profundo agradecimiento, sin ustedes esto no hubiese sido posible.

Adriana Araya Ulate.

Agradecimientos

A Dios, por permitirme llegar hasta aquí y ver el fruto de tanto esfuerzo. A mis padres por darme la oportunidad de estudiar.

A Proyecto Daniel por transformar mi vida de una forma que jamás imaginé desde el primer día, por abrirnos las puertas para contribuir desde nuestra formación profesional a la vida de tantos padres y madres. A doña Ligia Bobadilla y a Silenia Díaz por confiar en nosotras y apoyarnos durante todo este proceso.

A todas las personas que participaron de este programa y a quienes tuve la oportunidad de atender a lo largo de la carrera, gracias por permitirme brindarles cuidado.

A todos (as) los (as) profesores (as) de quienes tuve la oportunidad de aprender durante todos estos años, gracias por ayudarme a llegar hasta aquí.

A Adri, por aceptar ser mi compañera en este largo recorrido, por hacer un dúo increíble, por los momentos de estrés y risas, por impulsarnos la una a la otra.

A mi alma máter, la Universidad de Costa Rica, por cambiarme la vida para siempre.

Por siempre gracias.

Paula Porras Alfaro.

Índice General

- Adaptación al rol de persona cuidadora, 77.
- Adolescencia, 59.
- Adulthood temprana (adulthood joven), 60.
- Agente de cuidados dependientes, 74.
- Alfa de Cronbach, 103.
- Autocuidado, 38.
 - Agencia de autocuidado, 52.
 - Agente de autocuidado, 50.
 - Requisitos de autocuidado, 39.
- Cáncer, 58.
- Cansancio del rol del cuidador, 83.
- Capacidades o componentes de poder, 53 - 54.
- Consentimiento informado, 111.
- Determinantes Sociales de la Salud (DSS), 134.
- Educación para la Salud, 68.
- Enfermería, 2.
- Estrategias de afrontamiento, 87.
- Factores condicionantes básicos, 50.
- Índice de Desarrollo Humano (IDH), 133
- Índice de Progreso Social (IPS), 133
- Modelos teóricos, 34.
- Normalidad, 42.
- Paciente, 202.
- Persona cuidadora, 73.
 - Profesional o formal, 75.
 - No profesional o informal, 75.
 - Principal o primaria, 75.
 - Secundaria, 75.
 - Familiar primaria, 75.
- Práctica Dirigida, 91.
- Prevención, 71.
 - Prevención primaria, 71.
 - Prevención secundaria, 71.
 - Prevención terciaria, 72.
- Proceso de Enfermería, 98.
- Programa educativo, 70.
- Red de razonamiento lógico, 135.
- Síndrome del cuidador, 81.
- Sistema Tipo Sustentador - Educativo, 55.
- Sobrecarga del cuidador, 81.
- Taxonomía enfermera, 83.
- Tele-enfermería, 107.
- Teorías de enfermería, 34.

Índice de Tablas

Tabla 1. Requisitos universales de autocuidado y acciones para satisfacerlos.....	41
Tabla 2. Cuestionamientos que deben realizarse las y los profesionales en enfermería en torno a los requisitos universales de autocuidado.....	44
Tabla 3. Requisitos para el autocuidado de desarrollo.....	47
Tabla 4. Requisitos para el autocuidado de alteración de la salud.....	49
Tabla 5. Incidencia de tumores malignos más frecuentes en la población femenina, según localización anatómica y grupo de edad Costa Rica, 2014.....	62
Tabla 6. Incidencia de tumores malignos más frecuentes en la población masculina, según localización anatómica y grupo de edad Costa Rica, 2014.....	62
Tabla 7. Tipos de persona cuidadora.....	75
Tabla 8. Factores de riesgo y factores protectores para el desarrollo de sobrecarga del cuidador.....	85
Tabla 9. Estrategias de afrontamiento.....	88
Tabla 10. Correspondencia entre las fases de la Práctica Dirigida y las etapas del Proceso de Enfermería.....	92
Tabla 11. Asociación entre ítems, componentes de poder y requisitos de autocuidado.....	101
Tabla 12. Interpretación de la Escala ASA.....	103
Tabla 13. Interpretación de la Escala de Zarit.....	105
Tabla 14. Resultados de la aplicación del Cuestionario sobre Datos Sociodemográficos de las personas participantes, 2020.....	117
Tabla 15. Resultados de la aplicación de la Escala ASA, según valoración de ítem de las personas participantes, 2020.....	124
Tabla 16. Asociación entre ítems, componentes de poder y requisitos de autocuidado que resultaron alterados.....	127
Tabla 17. Plan de cuidados de enfermería.....	137
Tabla 18. Evaluación de indicadores.....	161
Tabla 19. Instrumento de autoevaluación.....	168

Índice de Figuras

Figura 1. Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem.....	35
Figura 2. Teoría de Autocuidado.....	37
Figura 3. Red de razonamiento lógico para priorización de diagnósticos.....	135

Índice de Gráficos

Gráfico 1. Sexo de las personas participantes, 2020.....	120
Gráfico 2. Rango de edad de las personas participantes, 2020.....	120
Gráfico 3. Nivel educativo de las personas participantes, 2020.....	121
Gráfico 4. Ocupación de las personas participantes, 2020.....	121
Gráfico 5. Actividades de asistencia que realizan las personas participantes, 2020.....	122
Gráfico 6. Resultados de la aplicación de la Escala ASA durante la valoración, según porcentaje de personas participantes, 2020.....	123
Gráfico 7. Resultados de la aplicación de la Escala de Zarit durante la valoración, según porcentaje de personas participantes, 2020.....	130
Gráfico 8. Resultados de la aplicación de la Escala ASA durante la evaluación, según porcentaje de personas participantes, 2020.....	159
Gráfico 9. Resultados de la aplicación de la Escala de Zarit durante la evaluación, según porcentaje de personas participantes, 2020.....	160

Tabla de Contenidos

Resumen	xv
Capítulo I. Introducción	1
Introducción	2
Justificación	6
Objetivos	12
Objetivo General	12
Objetivos Específicos	12
Capítulo II. Marco Referencial	13
Marco Empírico	15
Antecedentes Internacionales	15
Antecedentes Nacionales	25
Marco Teórico	34
Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem	34
Teoría de Autocuidado	36
Concepto de Autocuidado	38
Requisitos de Autocuidado	39
Requisitos Universales de Autocuidado	39
Requisitos para el Autocuidado de Desarrollo	46
Requisitos para el Autocuidado de Alteración de la Salud	48
Factores Condicionantes Básicos	50
Teoría del Déficit de Autocuidado	51
Agencia de Autocuidado	52
Componentes de poder	53
Teoría de Sistemas de Enfermería	54
Sistema Tipo Sustentador - Educativo	55

Marco Conceptual	57
Contexto del Cáncer	58
Generalidades del Cáncer	58
Adolescencia y Adultez Joven	59
Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer	61
Impacto en la Familia	64
Papel de los Profesionales en Salud	67
Educación para la Salud	68
Programa Educativo	70
Prevención	71
Prevención Primaria	71
Prevención Secundaria	72
Prevención Terciaria	72
Persona Cuidadora	73
Tareas de la Persona Cuidadora Familiar Primaria	76
Adaptación al Rol de Persona Cuidadora	77
Fase 1: Negación o Falta de Conciencia del Problema	77
Fase 2: Búsqueda de la Información	78
Fase 3: Reorganización	78
Fase 4: Resolución	79
Sobrecarga del Cuidador	80
Estrategias de Afrontamiento	87
Capítulo III. Marco Metodológico	90
Modalidad	91
Lugar de Práctica	93
Población	95
Criterios de Participación	96
Criterios de Inclusión	96
Criterios de Exclusión	96
Entrada al Campo y Coordinaciones con la ONG	97
Fases de la Práctica Dirigida	98
Fase I: Identificación de Necesidades	98

Fase II y III: Planificación e Implementación	106
Fase IV: Evaluación	109
Consideraciones Éticas	111
Capítulo IV. Resultados	114
Fase I: Identificación de Necesidades	115
Etapa I: Valoración	115
Cuestionario sobre Datos Sociodemográficos	116
Escala de Apreciación de la Agencia de Autocuidado (ASA)	122
Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	130
Relaciones entre las respuestas obtenidas	131
Etapa II: Diagnóstico	135
Fase II: Planificación	136
Etapa III: Planificación	136
Plan de Cuidados de Enfermería	136
Fase III: Implementación	148
Etapa IV: Ejecución	148
Sesión Educativa I. Manejo de Emociones y Estrés	150
Sesión Educativa II. Actividad y Descanso	151
Sesión Educativa III. Rol de Padres	154
Sesión Educativa IV. Convivio Social	155
Fase IV: Evaluación	158
Etapa V: Evaluación	158
Evaluación del Programa (Plan de Cuidados)	158
Evaluación de la Práctica Dirigida	163
Capítulo V. Consideraciones Finales	172
Conclusiones	173
Recomendaciones	175
Limitaciones	177
Referencias Bibliográficas	178

Anexos	194
Anexo N° 1. Cronograma	195
Anexo N° 2. Carta de Autorización Proyecto Daniel	196
Anexo N° 3. Invitación	197
Anexo N° 4. Matriz de la Sesión de Valoración	198
Anexo N° 5. Cuestionario sobre Datos Sociodemográficos	201
Anexo N° 6. Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado	203
Anexo N° 7. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	205
Anexo N° 8. Formulario de Evaluación	207
Anexo N° 9. Instrumento de Autoevaluación	208
Anexo N° 10. Consentimiento Informado	209
Anexo N° 11. “Programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem”	212
Anexo N° 12. Tabulación de Resultados	251

Resumen

Cita bibliográfica

Araya, A. y Porras, P. (2021). *Programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem*. (Práctica Dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica.

Directora

M.Sc. Karol Blanco Rojas.

Palabras Claves

Autocuidado, Cáncer, Dorothea Orem, Escala ASA, Escala de Zarit, Persona Cuidadora, Sobrecarga del Cuidador, Tele-enfermería.

Resumen

La enfermería, como ciencia que tiene como objeto el cuidado de las personas, forma parte integral de todo sistema de salud. Gracias a una producción ascendente de conocimientos, ha evolucionado desde una concepción ligada al cuidado de individuos enfermos y heridos, dentro de instituciones de atención sanitaria; al de personas, grupos o comunidades sea cual sea su condición de salud, y por tanto, abarcando entornos tanto intra como extrahospitalarios.

Teniendo esto en consideración es que se llevó a cabo la presente Práctica Dirigida, con el objetivo de desarrollar un programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem.

El interés por abordar lo anterior radica en la escasa evidencia de la puesta en práctica del conocimiento enfermero en relación al tema y la importante asociación encontrada entre el cuidador informal y la presencia de algún grado de sobrecarga, aunado a un aumento en la morbimortalidad de dichas personas.

El trabajo se desarrolló siguiendo las etapas del proceso de enfermería, de manera que en cada una de las fases que componen la presente Práctica Dirigida se expone su correspondiente etapa del proceso.

La valoración se realizó solicitando a los padres y madres que forman parte de la ONG Proyecto Daniel completar tres instrumentos: cuestionario sobre datos sociodemográficos, Escala de Apreciación de la Agencia de Autocuidado (ASA) y Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Entre los principales resultados se encontró que el 66.7% de las personas participantes presentaba una agencia de autocuidado regular, 16.7% una buena agencia y 16.7% una baja agencia. Además, 50% no presentaba sobrecarga, 33.3% presentaba sobrecarga leve y 16.7% intensa.

El diagnóstico se realizó utilizando la red de razonamiento lógico y la taxonomía NANDA, NOC, NIC como base para la planificación del programa educativo, el cual se ejecutó bajo el enfoque de Educación para la Salud con énfasis en el autocuidado, lo que explica la orientación teórica.

Asimismo, dicho programa se organizó en cuatro sesiones virtuales de acuerdo con las necesidades de la población, lo cual se enmarca dentro del ámbito de la tele-enfermería. Al finalizar cada sesión se realizó una evaluación subjetiva, con el fin de identificar si las intervenciones se adecuaban a la realidad de las personas participantes, o si resultaba necesario ajustar el plan de cuidados.

Al concluir el programa se realizó una segunda aplicación de las escalas utilizadas, así como la evaluación de los indicadores de los NOC y de la totalidad de la Práctica Dirigida. Encontrándose que, el porcentaje de personas con agencia de autocuidado regular aumentó en un 20.8% y el de personas con baja agencia se redujo en su totalidad. El porcentaje de personas sin sobrecarga aumentó en un 12.5%, mientras que el de personas con sobrecarga leve e intensa disminuyeron en un 8.3% y un 4.2%, respectivamente. Por su parte, la gran mayoría de los indicadores aumentó de uno a dos puntos en comparación con las condiciones previas al programa.

Lo anterior permite concluir que, las intervenciones realizadas fueron fructíferas para prevenir el desarrollo de la sobrecarga del cuidador, lo cual constituía el propósito final de esta práctica.

Capítulo I.

Introducción

Introducción

La enfermería, como ciencia que tiene como objeto el cuidado de las personas, forma parte integral de todo sistema de salud. Gracias a una producción ascendente de conocimientos, ha evolucionado desde una concepción meramente ligada al cuidado que se presta a individuos enfermos y heridos, dentro de instituciones de atención sanitaria, al cuidado de personas, grupos o comunidades sea cual sea su condición de salud, y por tanto, abarcando entornos tanto intrahospitalarios como extrahospitalarios (Consejo Internacional de Enfermeras, 2020; Luengo y Sanhueza, 2016; Flores y Oconitrillo, 2019).

Para llevar a cabo lo anterior, la enfermería abarca desde los cuidados directos, hasta la prevención de la enfermedad y promoción de la salud; así como otros ámbitos del quehacer de la profesión como lo son la gestión, la educación y la investigación; todo en relación al cuidado (Consejo Internacional de Enfermeras, 2020; Seguel, Valenzuela y Sanhueza, 2015; Luengo y Sanhueza, 2016). Teniendo esto en consideración es que las sustentantes del presente Trabajo Final de Graduación se interesaron en promover el autocuidado como forma de prevenir la sobrecarga del cuidador en personas cuidadoras de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer.

Tras una revisión en detalle de la literatura publicada, se encontró escasa evidencia de la puesta en práctica del conocimiento enfermero en torno al tema aplicado a esta población, principalmente a nivel nacional. Ante este panorama surgió la inquietud por prevenir la sobrecarga del cuidador en personas cuidadoras de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer que forman parte de una Organización No Gubernamental de la Gran Área Metropolitana.

El interés por prevenir la sobrecarga de la persona cuidadora radica en la gran asociación encontrada entre el cuidador informal y la presencia de algún grado de sobrecarga, aunado a un aumento en la morbilidad de dichas personas (Sánchez, Molina y Gómez, 2016). Por otra parte, se trata de la Organización No Gubernamental (ONG) Proyecto Daniel, la cual se eligió debido a diversas razones entre las que destaca la población con la que trabajan, así como la apertura y buena disposición por parte de la administración para contribuir con este proyecto.

Las razones de la importancia de cuidar a la persona que cuida se resaltan a continuación:

En primer lugar, porque de esta manera se promueve la práctica de un cuidado más holístico por parte del personal de enfermería, al no centrarse únicamente en la persona usuaria. En segundo lugar, porque la persona que brinda cuidados informales constituye el primer recurso asistencial de atención a las personas dependientes fuera de un entorno clínico, y como tal, su accionar tiene la capacidad de repercutir tanto favorable como desfavorablemente en la evolución y calidad de vida de éstas últimas (López, 2016). En tercer lugar, porque evitar que quienes desempeñan este rol desarrollen sobrecarga del cuidador contribuye al propósito futuro de disminuir las tasas de morbilidad por Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT), en las que se suma esta población (Sánchez, Molina y Gómez, 2016).

Un argumento relevante que complementa lo anterior es que resulta valioso para la comunidad académica ampliar el acervo de conocimientos que se tiene sobre la presente temática. Esto debido a que la revisión bibliográfica señala una insuficiencia de estudios publicados acerca de programas orientados a mejorar los

aspectos físicos, psicológicos y de calidad de vida de la persona cuidadora (Sánchez, Molina y Gómez, 2016).

Por lo tanto, como parte del presente Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería de la Universidad de Costa Rica, bajo la modalidad de Práctica Dirigida, se planteó el objetivo general de desarrollar un programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem. A su vez se determinaron los objetivos específicos de identificar necesidades, planificar, implementar y evaluar el programa. Con el propósito de proceder con lo anterior se realizaron coordinaciones con la ONG.

La práctica se realizó siguiendo las etapas del proceso de enfermería. La valoración se realizó mediante la autoadministración de tres instrumentos: cuestionario sobre datos sociodemográficos, escala ASA y escala de Zarit. El diagnóstico se realizó empleando la red de razonamiento lógico, así como la taxonomía NANDA, NOC, NIC, los cuales constituyeron la base sobre la cual se planificó el programa educativo; mismo que se ejecutó bajo el enfoque de Educación para la Salud con énfasis en el autocuidado.

Asimismo, dicho programa se organizó en sesiones virtuales, de acuerdo con las necesidades de la población, lo cual se enmarca dentro del ámbito de la tele-enfermería constituyendo un elemento innovador en el país, por su incorporación reciente en la práctica profesional y el uso de la videollamada sobre la usual telefonía (Achury, 2014; Toffoletto y Ahumada, 2020). Al finalizar cada una de estas sesiones se realizó una evaluación tanto subjetiva como objetiva de la misma, y al concluir el

programa se evaluó la totalidad de la Práctica Dirigida. Finalmente, se citó una última vez a los administrativos de la ONG para presentarles y socializar con ellos los alcances y logros conseguidos tras el proceso, así como para agradecerles por hacer parte del mismo.

Justificación

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) el cáncer es la principal causa de muerte en todo el mundo, registrando una gran incidencia a nivel mundial. En el 2018 se presentaron un total de 18 078 957 nuevos casos, de los cuales 256 782 se reportaron en América Central y 12 957 propiamente en Costa Rica, según datos del International Agency for Research on Cancer (o Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer, por su traducción al español) del 2019. A partir de estas cifras resulta destacable abordar aspectos ligados al cáncer dada la problemática de interés en salud pública que éste representa.

Se trata de una enfermedad crónica no transmisible, en muchas ocasiones de larga duración y progresión lenta, que genera cambios en las diversas esferas del individuo. Esta situación requiere de soporte y apoyo continuo por parte de las personas que se encuentran a su alrededor, siendo principalmente los familiares quienes fungen como cuidadores informales (Benítez y Carreño, 2015).

Al hablar de cuidador familiar se hace referencia a:

“[...] la persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades de cuidado de un ser querido que vive en situación de una enfermedad crónica incapacitante y participa con ellos en la toma de decisiones. En la situación específica del cuidador familiar de una persona con cáncer, es este el individuo que asume el acompañamiento del proceso de la enfermedad y de la terapia oncológica, asimismo, es el responsable de la asistencia en las tareas de cuidado directo e indirecto, el cual se ve enfrentado

a nuevos retos, en la toma decisiones y por otra parte debe reorientar también sus expectativas y proyecciones personales.” (Puerto y Carrillo, 2015, p. 126).

Estudios previos que abordan la temática han evidenciado efectos adversos sobre la salud tanto física como psicológica de quienes cuidan a otros, cuando deben asumir este rol por largos periodos de tiempo (Puerto y Carrillo, 2015). Dentro de las principales afectaciones a la salud se hayan: disminución de la función inmunitaria, morbilidad cardiovascular, fatiga y trastornos crónicos del sueño. No obstante, la depresión y la ansiedad se han identificado como las complicaciones más comunes de los cuidadores con prevalencias del 39% y 40% para ambos síntomas (Puerto y Carrillo, 2015).

Este desgaste físico, pero primordialmente emocional a su vez se acompaña de estrés, fatiga, agotamiento y falta de control, lo cual genera una doble afectación: por un lado, puede ser percibido por la persona que recibe los cuidados con desconfianza y rechazo; y por el otro puede escalar hasta el llamado síndrome del cuidador; el cual “se caracteriza por un profundo desgaste emocional y físico de la persona que cuida al dependiente” (López, 2016, p. 75).

Si no es atendido en su momento dicho desgaste escala desde el cansancio inicial a la extenuación mantenida y, una vez alcanzado este último punto, desemboca en sentimientos de insatisfacción personal, apatía e insensibilidad afectiva, los cuales se traducen en descuido de una o más áreas de la vida, una baja en la productividad, así como en la capacidad de disfrute. Todo lo cual incide en una actitud negativa, deshumanizada e incluso violenta hacia la persona receptora de los cuidados (López, 2016).

Lo expuesto hasta el momento señala un punto focal de análisis: la importancia de centrar esfuerzos en cuidar del que cuida, pues éste constituye el primer recurso asistencial de atención a las personas dependientes fuera de un entorno clínico, y como tal, su accionar tiene la capacidad de repercutir tanto favorable como desfavorablemente en la evolución y calidad de vida de éstas últimas (López, 2016). Además, tal como se encontró en los antecedentes “la intervención temprana ofrece la oportunidad de proporcionar a las personas y sus familias una mejor comprensión de la enfermedad, adaptación al nuevo rol y opciones para la futura planificación y toma de decisiones” (Barrantes, 2015, p. 46).

Atender lo referido en el párrafo anterior es de interés para las practicantes y en general para la enfermería, debido a que el cuidado representa la razón de ser de estos profesionales. Entendiendo el cuidado como el conjunto de intervenciones que surgen a partir de la interrelación que se establece con el sujeto de cuidado, dirigidas a mantener o recuperar la salud, a prevenir la enfermedad y sus complicaciones o a favorecer la calidad de vida, tomando como base el conocimiento científico y disciplinar (Cabal y Guarniza, 2011). Ante eso y, considerando que los escenarios de cuidado se presentan en la vida cotidiana, el profesional en enfermería tiene la capacidad de desempeñarse en diferentes espacios y escenarios, sin perder la esencia que caracteriza su accionar, es decir, el cuidado (Lagoueyte, 2013).

Ahora bien, la formación que recibe el profesional en enfermería para brindar cuidado le permite desarrollar la capacidad de actuar y ayudar a las personas a cubrir sus necesidades de autocuidado y a regular el desarrollo o el ejercicio de las actividades de autocuidado que realiza (Raile y Marriner, 2011), lo cual establece una clara relación entre el saber del profesional en enfermería y el abordaje que puede

hacer de esta temática tomando como base la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem.

En este sentido, el profesional en enfermería coordina y evidencia, a través del proceso enfermero y más concretamente, de un plan de cuidados individualizado, las acciones independientes, dependientes o colaborativas (según el caso particular de cada persona) que es preciso tomar, con el fin de satisfacer los requisitos de autocuidado de la persona, o bien, con el propósito de impulsar acciones responsables en asuntos de autocuidado (Naranjo, 2019 y Orem, 1983).

Es así como, este interés por cuidar del que cuida no solo se enmarca dentro de la disciplina profesional enfermera, sino que también refleja una preocupación por brindar un cuidado más holístico, ya que las intervenciones deben considerar la influencia que tienen terceros –en este caso los cuidadores familiares– sobre el bienestar de la persona usuaria directa (Sánchez, Molina y Gómez, 2016).

Además, de acuerdo con la Política Nacional de Enfermería 2011-2021, uno de los objetivos del profesional de enfermería de acuerdo a sus ámbitos de competencia es el: “Abordaje a la población adulta mediante la promoción de la salud y prevención de la enfermedad en la atención integral en los tres niveles y en los diferentes escenarios.” (Colegio de Enfermeras y Enfermeros de C.R., 2011, p. 47). Para lo cual se menciona, entre otras estrategias, la creación y el fortalecimiento de programas que propicien el desarrollo humano, intelectual, mental, laboral, etc. de acuerdo a la cosmovisión y necesidades particulares de cada grupo social meta (Colegio de Enfermeras y Enfermeros de C.R., 2011).

Ahora bien, al respecto del tema específico de interés para el desarrollo de este trabajo, la evidencia indica que el profesional de enfermería, a través de la

planeación e implementación de intervenciones de autocuidado, toma de decisiones, estrategias de comunicación, manejo de conflictos interpersonales, técnicas de relajación, entre otras, es capaz de guiar y apoyar al cuidador de un usuario crónico en el hogar. Con lo cual impacta positivamente el cuidado brindado procurando su calidad, previniendo complicaciones en el cuidador, como el mencionado sobrecarga del cuidador, o en su defecto, contribuyendo a disminuir y contrarrestar el impacto de esta afectación (Sánchez, Molina y Gómez, 2016).

Lo descrito hasta el momento respalda la importancia de llevar a cabo la presente práctica. Debido a que, desde un punto de vista general, se enmarca dentro del accionar de enfermería; y desde un punto de vista específico, responde a la inquietud concreta de la ONG Proyecto Daniel por identificar y atender las necesidades de autocuidado de los padres, madres y otros cuidadores que forman parte de la organización, con el fin de que consecuencias desfavorables como la sobrecarga del cuidador no lleguen a presentarse.

Así mismo, la realización del presente trabajo contribuye a visibilizar el ser, saber y quehacer de la enfermería en un espacio que resulta de su competencia, pero que no ha sido suficientemente abordado, estudiado ni divulgado dentro de la comunidad científica del área de la salud. Hablamos de la presencia enfermera en las organizaciones no gubernamentales, y cómo esta tiene la potencialidad de incidir positivamente sobre la salud de quienes las conforman. Haciendo relevante llegar a contar con profesionales en enfermería dentro del equipo base de trabajo que forma parte de instituciones de esta índole (Lorenzo, 2019).

Por otra parte, por norma general el cuidado se enfoca únicamente en el usuario directo, bajo el supuesto de que es la única persona que requiere atenciones.

Sin embargo, quien carga con el peso del deterioro que va experimentando el primero es el cuidador, lo cual cala en su salud, y por ende en su capacidad de desempeñar a cabalidad su rol. De modo que centrar la mirada en la figura del cuidador permite salvaguardar la salud física y mental de éste, lo que a su vez repercute favorablemente sobre el usuario; obteniéndose entonces un efecto beneficioso para ambas partes (Tortolero, Negroe y Moya, 2015).

Lo anterior es socialmente relevante, pues más allá de mejorar el pronóstico del usuario y disminuir la prevalencia de sobrecarga en el cuidador, ayuda a disminuir las tasas de morbimortalidad por enfermedades crónicas no transmisibles, destacándose en este caso las cardiovasculares y los trastornos mentales, derivados de un déficit de autocuidado y de un manejo desadaptativo del estrés, respectivamente. Todo lo cual, a su vez influye sobre la esperanza de vida a nivel país (Valencia et al. 2017).

En lo que respecta a la viabilidad para el desarrollo de esta Práctica Dirigida, se considera que es amplia debido a aspectos administrativos, geográficos y económicos que permiten su ejecución. En cuanto al primer aspecto, se concibe como viable debido a que se cuenta con anuencia por parte de la Junta Administrativa de la institución para la realización del programa educativo. Respecto al ámbito geográfico y económico, la ubicación de la ONG resulta idónea para su acceso por parte de las practicantes, ya que se encuentra dentro del Gran Área Metropolitana (GAM) por lo que no implica gastos ni recursos agregados, más allá del recurso humano y gastos de transporte.

Es por esto que, para el desarrollo del presente trabajo se plantea llevar a cabo los siguientes objetivos:

Objetivos

Objetivo General

Desarrollar un programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem.

Objetivos Específicos

- Identificar las necesidades de autocuidado de las personas cuidadoras de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem.
- Planificar un programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem.
- Implementar un programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem.
- Evaluar el programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem.

Capítulo II.

Marco Referencial

Para el desarrollo de esta Práctica Dirigida se recurrirá a la fundamentación empírica, teórica y conceptual. Respecto al sustento empírico, se realizó la búsqueda y revisión de antecedentes concernientes al fenómeno de interés, con el fin de conocer lo que se ha estudiado al respecto.

En cuanto al sustento teórico, al ser de nuestro interés trabajar sobre el autocuidado de la población cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, se consideró idóneo valernos del fruto que la observación, la experiencia y la reflexión han aportado al conocimiento enfermero al tratar temáticas afines a esta (Ulloa, Mejia, Plata, Noriega, Quintero y Grimaldos, 2017).

De tal manera que, se decidió sustentar la presente práctica mediante la Teoría de Autocuidado de Dorothea Orem, debido a que ésta constituye uno de los principales referentes con los que cuenta la ciencia enfermera en torno a este fenómeno tan medular para la profesión, como lo es el cuidado que las personas se procuran a sí mismas (Ulloa et al. 2017). De forma conjunta nos apoyamos en un extracto de la Teoría del Déficit de Autocuidado, así como en un extracto de la teoría de Sistemas de Enfermería. Todo propuesto por la misma teorizante.

En lo que respecta al sustento conceptual, se determinó necesaria su utilización con el fin de traer a colación conceptos que resultan fundamentales para esta práctica, que no son abordados por la teorizante dado el carácter mucho más general de sus teorías. Es así como en un primer y segundo apartado se presenta el marco empírico y teórico que cimienta las bases de esta práctica; y en un tercero, el marco conceptual que lo complementa. Proyectamos que de esta manera el presente capítulo cuenta con una fundamentación lo suficientemente robusta como para dar solidez a este trabajo.

Marco Empírico

Se muestran a continuación estudios previos concernientes al fenómeno de sobrecarga del cuidador, así como al cuidado de usuarios oncológicos con énfasis en la población infanto-juvenil. Se trata de artículos científicos y Trabajos Finales de Graduación (TFG) accedidos a través del Sistema de Bibliotecas Documentación e Información (SIBDI) de la Universidad de Costa Rica, así como de las bases de datos anexadas al buscador de fuentes científico-académicas Google Scholar, entre ellas Scientific Electronic Library Online (SciELO), la Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal (Redalyc) y la editorial de libros de medicina y literatura científica Elsevier.

La información recolectada se presenta ordenada cronológicamente de acuerdo al ámbito del que surge (nacional o internacional), con el objetivo de facilitar su comprensión y posterior análisis.

1. Antecedentes Internacionales

Barrón y Alvarado (2009), psicooncólogos mexicanos, describen *el desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer*, en su artículo del mismo nombre, mediante una revisión bibliográfica. De entre sus hallazgos, enfatizamos los siguientes: aunque el cuidado se asuma de manera voluntaria y con cariño, aún conlleva riesgos para la salud del cuidador; “las publicaciones centradas en esta figura son pocas” (p. 40); muchos cuidadores no reciben ayuda pese a necesitarla, bien sea porque no se les brinda o porque la rechazan: “refieren haber renunciado a su propio bienestar, no desean que nadie más arrastre este sacrificio” (p. 41); las alteraciones físicas más frecuentes en los cuidadores sobrecargados son: el cansancio, dolor de

cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir, lumbalgia y dolores articulares; la tendencia de los cuidadores primarios a no asistir a tiempo a los servicios de salud cuando son ellos los que necesitan atención; y finalmente: la ansiedad y depresión como entidades crónicas subdiagnosticadas en esta población.

Los resultados de este estudio dan cuenta de la pertinencia y necesidad de realizar abordajes en temas de autocuidado con las personas cuidadoras primarias informales. Asimismo, se confirma el riesgo que tiene esta población de sufrir enfermedades físicas y mentales. Lo cual, enfatiza la importancia de ejecutar políticas, proyectos, programas u otras estrategias tendientes a su prevención.

En el 2012, Espinoza y Jofre, en su artículo *Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales*, se interesaron por conocer la relación entre dichas variables en cuidadores informales de pacientes dependientes en una comunidad de Chile. Para ello se valieron de un estudio descriptivo transversal, donde, por medio de visitas domiciliarias, se les aplicaron a 30 personas cuatro instrumentos: un cuestionario de evaluación biosociodemográfica diseñado por las autoras, la escala de sobrecarga de Zarit, la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido de Zimet y la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA). Ante lo cual obtuvieron niveles de sobrecarga leve, escasa percepción de apoyo social y desarrollo de moderada capacidad de agencia de autocuidado. De modo que, este estudio sienta un precedente del comportamiento que se ha llegado a evidenciar cuando se analiza la sobrecarga y el autocuidado en una misma muestra. Pudiendo servir para determinar similitudes o divergencias con respecto al presente Trabajo Final de Graduación.

En el 2014, se hizo público un estudio de dos Santos, Garanhani y Aparecida, denominado *El tratamiento de cáncer infantil-juvenil: revelando las experiencias de los padres*. Su objetivo era “comprender las experiencias de padres/madres de niños y adolescentes con cáncer, en tratamiento.” (p. 425). Para ello realizaron una investigación cualitativa con diseño fenomenológico, en la que entrevistaron a 13 padres de 8 menores de 19 años con diversos tipos de cáncer, asistidos por una asociación benéfica de Brasil. A partir de lo cual obtuvieron 3 categorías temáticas a las que nombraron: “Experimentando los problemas del tratamiento”, “Temiendo la posibilidad de asustarse” y “Experimentando el descuido del otro”.

Respecto a la primera, se expone el sentir de los padres cuando el cáncer se hace presente en la vida de sus hijos, y por ende en la suya propia. Destacándose: un desconcierto y una extrañeza radical ante la noticia, el cuestionamiento de su nueva realidad, desilusión, desconocimiento, inseguridad, impotencia, incertidumbre, alteración de la vida como la conocían y añoranza por el pasado. La segunda categoría resalta el miedo, la angustia, el dolor y el sufrimiento de los padres ante las reacciones adversas del tratamiento en sus hijos, el avance de la enfermedad, las recaídas, o bien, la amenaza latente o inminente de muerte. (dos Santos, Garanhani y Aparecida, 2014).

La última área temática, trata sobre: 1) la indiferencia que perciben los padres por parte de los demás, sobre todo profesionales de la salud, ante su situación; 2) un desafortunado uso de las palabras al hacer comentarios en torno a la enfermedad de sus hijos, o bien, al tratar de darles apoyo; y 3) la influencia que el grupo de pares puede tener sobre esta población: beneficiosa o perniciosa de acuerdo con la dinámica del grupo, sus palabras, actitudes y acciones (dos Santos, Garanhani y Aparecida, 2014).

Este estudio confiere una perspectiva muy rica de lo que podemos encontrar en la práctica, y así mismo, desde nuestra posición enfermera, nos invita a: ofrecer confort, comprensión, empatía y calidez humana, incentivar comunicaciones más abiertas y honestas, reconocer sus dificultades, desgastes, esfuerzos y superaciones, externar la disposición de ayudar, brindar acompañamiento y apoyo efectivo, promover el crecimiento personal de todos los participantes y en general, trascender en el cuidado (dos Santos, Garanhani y Aparecida, 2014).

En el 2015 las enfermeras colombianas Benítez y Carreño publican un artículo que lleva por nombre *Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer*. El mismo busca describir a estos cuidadores, su desempeño en el rol y su relación con la sobrecarga. La manera de llevarlo a cabo fue mediante un estudio descriptivo, cuantitativo y transversal, donde una muestra de 95 personas respondieron a: la ficha de Caracterización de la diada cuidadora – persona con enfermedad crónica, el instrumento Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y la Escala de Zarit.

Como resultado de interés, se confirma que insuficientes habilidades de cuidado, se asocian con la aparición de sobrecarga. Hallazgo que promueve la implementación de intervenciones que fomenten lo primero, como una medida de prevención de lo segundo (Benítez y Carreño, 2015).

Montero, Jurado y Méndez (2015), realizan un acercamiento muy pertinente al fenómeno de interés de esta Práctica en su artículo denominado *Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer*. En este se plantean identificar dichas variables en la población antes descrita, en un hospital de la ciudad de México.

Para ello realizaron un estudio no experimental transversal, en el que una muestra de 100 participantes dio respuesta a los siguientes instrumentos: la encuesta de salud para el cuidador primario informal (CPI), la escala de carga del cuidador de Zarit, los inventarios de ansiedad y depresión de Beck, la escala de apoyo familiar para CPI y la escala de modos de afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman (Montero, Jurado y Méndez, 2015).

Como hallazgo sobresaliente se obtuvo que, distinto de los CPI que cuidan de personas adultas o adultas mayores, cuando los asistidos son niños lo usual es que la persona CPI además de ser mujer, sea la madre en edad productiva de ese niño o niña. Esto implica por un lado, una acentuación de la abnegación ya característica de esta población, debido al factor maternal que hay de por medio (Montero, Jurado y Méndez, 2015).

Por otro lado, implica cambios personales y sociales especialmente abruptos (menos tiempo dedicado a otros, alteraciones en las relaciones sexuales, infidelidades, pérdida de empleo, inestabilidad económica, proyectos de vida alterados), que no son así de marcados cuando tanto la persona que cuida como la cuidada es adulta mayor, por ejemplo; ya que en estos casos las necesidades afectivas han cambiado, así como las sociales; los hijos se han ido de casa, o bien, no demandan el mismo nivel de atención; ya se han realizado o modificado muchos planes de vida; etc. No obstante, conlleva otros desafíos cuya descripción no formaba parte de este estudio (Montero, Jurado y Méndez, 2015).

Dichas diferencias repercuten en el cuidado brindado y en la posibilidad de desarrollar sobrecarga, pero también tienen una afectación global sobre la calidad de vida de las personas involucradas. A partir de esto, se remarca la necesidad de

realizar abordajes más holísticos cuando se trata de responder al fenómeno de interés (Montero, Jurado y Méndez, 2015).

Este estudio sugiere que cuidar de alguien tiene un impacto diferente sobre la persona cuidadora primaria informal, según sea la etapa vital dentro de la que se encuentren los involucrados. A su vez resalta la necesidad de utilizar instrumentos que valoren más variables que solo aquellas implicadas directamente en la sobrecarga. Esto con el fin de ampliar la identificación de factores relacionados con el autocuidado que puedan ser trabajados y por ende influyan a largo plazo en la prevención de la sobrecarga, lo cual a su vez es coherente con el abordaje integral que se busca brindar desde enfermería.

En el 2016, Rizo, Molina, Milián, Pagán y Machado, en su artículo *Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado*, detectaron insuficiencias en la atención que brinda el equipo básico de salud al cuidador principal de pacientes oncológicos en etapas avanzadas por lo que se dispusieron a caracterizar a esta población y a los factores que intervienen en la calidad del cuidado domiciliario que brindan. Para llevar a cabo lo anterior, realizaron un estudio descriptivo en el Policlínico Diego Tamayo del Municipio Habana Vieja, en Cuba. La muestra poblacional estuvo constituida por 53 cuidadores informales de adultos oncológicos en estado avanzado, a quienes se les aplicó una encuesta.

Los resultados se confrontaron con estudios previos, encontrándose que el perfil típico del cuidador principal del enfermo oncológico en fase avanzada es el de una mujer en transición de la adultez a la adultez mayor, con un nivel de escolaridad medio, un nivel socioeconómico limitado, un parentesco de cónyuge o hija, responsable de las tareas domésticas, que convive con la persona enferma y ejerce

actividades de cuidado que se caracterizan por ser constantes, intensas, con escasa ayuda de terceros e implican una alta responsabilidad, dedicación y disponibilidad de cuidado debido al grado, cada vez mayor, de dependencia. De modo tal que presenta un riesgo aumentado de que las demandas de cuidado superen las propias posibilidades de cuidar de los demás y de sí misma (Rizo, et al. 2016).

Además presenta necesidades relacionadas con información de aspectos concernientes a la enfermedad, instrucción, asesoría, entrenamiento, aplicación de guías psicoeducativas y medidas de alivio (entre las que destaca el acompañamiento y el apoyo desde el punto de vista emocional), para brindar un cuidado domiciliario paliativo de calidad (Rizo, et al. 2016). Creemos que conocer aspectos como los aquí descritos nos proveen información valiosa para ayudarnos a identificar situaciones de riesgo de presentar sobrecarga del cuidador, así como a establecer de forma preventiva intervenciones y medidas de alivio para evitar su desarrollo.

En ese mismo año, Rodríguez-González, Rodríguez-Míguez, Duarte-Pérez, Díaz-Sanisidro, Barbosa-Álvarez y Clavería, hicieron público su *Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes*, contextualizan la situación de España en cuanto a la provisión de cuidados informales. Señalan que el 70% de las personas dependientes normalmente sólo disponen de este tipo de cuidados. Destacan la tendencia de que sean las mujeres de edad avanzada las que más asumen el rol de cuidador(a), lo cual trae consigo un detrimento considerable para su salud. Al grado de que estudios previos encuentran que entre un 67 y un 70% de las cuidadoras experimentan sobrecarga. Ante esto se han establecido políticas públicas que tienen como centro el tema de la dependencia de

cuidados, sin embargo, han resultado insuficientes y poco integradoras de las implicaciones de este fenómeno.

Escenarios como este llevan a Rodríguez-González, et al. (2016) a describir la sobrecarga de las cuidadoras informales de personas dependientes e identificar las variables relacionadas mediante la aplicación de una entrevista, que incluyó la escala de Zarit abreviada; en esta participaron 97 cuidadoras(es) de personas dependientes, a causa de enfermedades de índole física y/o mental. La investigación logró determinar en qué sentido la sobrecarga puede estar relacionada tanto con la situación del cuidador como del dependiente:

“Un grado de parentesco lejano, la agresividad/oposición del dependiente, el proporcionar más de 7 horas diarias de cuidado y la mala salud de la cuidadora aumentan significativamente el nivel de sobrecarga. [...] La probabilidad de tener sobrecarga intensa se incrementa significativamente con una mala salud física o psicológica de la cuidadora y con la agresividad del dependiente” (Rodríguez-González, et al. 2016, p. 9).

De esta investigación es posible rescatar que, tanto las cuidadoras como las personas dependientes –y no sólo las primeras– resultaron en su mayoría ser mujeres de edad avanzada pero sobretodo, que la mera existencia de políticas públicas en torno a la problemática no garantiza la atenuación de la misma si no se parte de un enfoque integrador que contemple tanto a la díada cuidador familiar-persona dependiente, como al equipo asistencial; considerando los factores que resultan determinantes en torno a cada actor del fenómeno del cuidado.

En el 2017, Valencia, Meza-Osnaya, Pérez-Cruz, Cortes-Campero, Hernández-Ovalle, Hernández-Paredes, Juárez-Romero, Chino-Hernández y

Romero-Figueroa, en su artículo *Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer*, definen la sobrecarga del cuidador como las consecuencias negativas que se derivan de cuidar a un familiar con algún grado de dependencia. Señalan además, dos tipos de sobrecarga: objetiva y subjetiva. La primera es descrita como “el grado de cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores” (p. 2); y la segunda como “las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar” (p. 2).

Con el objetivo de identificar los factores que intervienen en la sobrecarga y calidad de vida del cuidador primario del paciente con cáncer, Valencia et al. (2017) realizaron un estudio transversal en el Hospital Juárez de México (correspondiente a un segundo nivel de atención), cuya muestra estuvo compuesta por 100 cuidadores primarios de usuarios con cáncer a quienes se les aplicó la escala de Zarit y el cuestionario *World Health Organization Quality of Life* (o Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud, por su traducción al español). Al analizar los resultados encontraron que:

“Los factores que inciden en mayor medida para una buena calidad de vida a pesar de tener sobrecarga fueron: el ser casado, el dedicarse al hogar y el parentesco (ser familiar directo: cónyuge, padres e hijos). De manera contraria el tipo de cáncer, las horas de sueño y las horas de cuidado influyen en la percepción de una mala calidad de vida” (Valencia, et al. 2017, p. 5).

Este estudio es importante para la presente práctica debido a que: 1) el perfil del cuidador predominantemente encontrado fue la de hombres con $42,5 \pm 4,5$ años en cuido de su cónyuge mujer, 2) se rescata el aspecto positivo de ser un familiar

directo de la persona que se cuida, y 3) por los beneficios potenciales que podrían derivarse de un cuidado por relevos (Valencia, et al. 2017).

En agosto del 2017, García y García presentaron su artículo denominado: *Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes*. Con el fin de conocer dichos cuidados, llevan a cabo una revisión bibliográfica en una variedad de bases de datos y páginas web avaladas por organismos oficiales españoles. A través de la misma, coinciden con Rizo et al. (2016), al determinar el perfil habitual del cuidador familiar: “mujer, de mediana edad, sin trabajo remunerado, con bajo nivel de estudios y familiar de primer grado de la persona dependiente” (p. 30). Además, hallan lo siguiente:

“La percepción sobre el cuidado no es la misma para cuidadoras que para profesionales. La escala de Zarit es el instrumento más utilizado para valorar el grado de sobrecarga de los cuidadores [...]. Ejercer el rol de cuidador provoca consecuencias negativas a nivel físico, psíquico, emocional, social y económico. Las enfermeras [y enfermeros] pueden ayudar a las cuidadoras familiares a través de la educación para la salud, la consulta por teléfono y la atención domiciliaria” (García y García, 2017, p. 41).

Este trabajo se considera relevante, pues al ahondar en el mismo se refleja una tendencia a la subvaloración del papel del cuidador familiar por parte del profesional en enfermería, así como una desatención a sus necesidades. De igual manera, reafirma la pertinencia de abordar la educación para la salud con esta población.

Tras lo anterior cabe decir que estos estudios internacionales aportan luz a la presente Práctica al retratar la sobrecarga del cuidador en cuidadores, tanto en términos generales como específicamente al respecto de cuidadores de personas con

procesos oncológicos. Además, representan un insumo valioso pues sirven de base para aproximarnos al perfil que puede llegar a presentar la población y, por ende, para sensibilizar la mirada a la detección precoz de indicios que pudiesen sugerir la presencia de este mal, o bien, factores de riesgo que de otro modo pasarían inadvertidos. De la misma manera, la identificación de estos aspectos permite determinar cuáles áreas de la persona requieren fortalecimiento y actuación por parte de enfermería; elementos fundamentales para los propósitos del presente trabajo.

Con miras a que la revisión de la literatura generada en el país permita un entendimiento más contextualizado del fenómeno de interés y contribuya a la discusión y al pensamiento crítico por parte de las practicantes, se presenta a continuación lo siguiente:

2. Antecedentes Nacionales

En el 2011, Paniagua y Rodríguez presentan su Práctica Dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería: *Programa de capacitación sobre cuidados básicos en el hogar a las personas en tratamiento quimioterapéutico dirigido a familiares y cuidadores en la Fundación Dra. Anna Gabriela Ross durante el año 2010*. Atañe hacer mención de la misma pues pese a no tocar el tema de la sobrecarga del cuidador propiamente, es el antecedente más antiguo al que se tuvo acceso que se tiene trabajando con población cuidadora de personas con cáncer en el país.

Es de resaltar para el presente trabajo que, Paniagua y Rodríguez (2017) dentro de su marco referencial afirman que el cuidado brindado por familiares y otros cuidadores ha ido en aumento, y que factores que pueden estar estimulando esto serían:

“El progresivo envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidades. Además se ve como no sólo aumenta el número de personas que necesitan cuidados, sino que además este incremento de la demanda va acompañado de una mayor exigencia en su prestación” (Paniagua y Rodríguez, 2011, p. 37).

En relación con lo anterior, resulta relevante destacar lo mencionado al respecto de la situación específica que implica cuidar de una persona con cáncer:

- “Es frecuente en los familiares la aparición de sentimientos de ansiedad, tristeza y miedo del futuro. Surge rabia por haberse manifestado el cáncer sobre determinada persona que le es próxima y no en otra; frustración por no conseguir hacer nada por el familiar que lo padece y estrés generado por el exceso de responsabilidad que tiene que asumir” (Paniagua y Rodríguez, 2011, p. 39).
- “Aunque existan recursos terapéuticos capaces de prolongar la vida y curar el cáncer, continúa siendo asociado por los familiares a la muerte. De esta forma, ellos deben ser orientados sobre el estado del miembro enfermo y la necesidad de compartir los momentos de ansiedad y depresión que vivencian. La evaluación de enfermería es de extrema importancia aquí, ya que muchas de estas manifestaciones pueden no ser evidentes tanto en el enfermo como en la familia. Es probable que no expresen sus preocupaciones abiertamente” (Paniagua y Rodríguez, 2011, p. 40).

Ante esta situación, las autoras se plantean “Desarrollar un programa de capacitación para brindar educación sobre cuidados básicos en el hogar a las personas en tratamiento quimioterapéutico dirigido a familiares y cuidadores en la

Fundación Dra. Anna Gabriela Ross durante el año 2010” (Paniagua y Rodríguez, 2011, p. 23). Lo cual llevan a cabo con una población compuesta por 17 personas, 16 mujeres y un único hombre, con edades entre los 40-44 años de edad, quienes participaron de una entrevista estructurada para evaluar el conocimiento previo, un proceso educativo andragógico meramente magistral llevado a cabo en cuatro sesiones presenciales en las que se trataron aspectos en torno al cáncer y propiamente en torno a la quimioterapia, y un cuestionario para evaluar el conocimiento adquirido.

Las autoras concluyen que el facilitar información efectiva permite dar al cuidador (a) las herramientas para mejorar su habilidad en términos de incrementar la capacidad de afrontamiento, de manera tal que satisfaga las necesidades del individuo enfermo al que se le están brindando los cuidados (Paniagua y Rodríguez, 2011).

Lo anterior es de relevancia para el presente trabajo puesto que 1) permite contextualizar la situación específica a la que se ven enfrentados los cuidadores de personas en procesos oncológicos, 2) recalca que nuestro país no escapa a la prevalencia de la mujer como cuidadora principal, y en general al perfil descrito con anterioridad, 3) es indicativo de que un familiar con sus necesidades de conocimiento satisfechas está más capacitado para cuidar de sí mismo y de la persona a su cuidado.

En el 2015, Barrantes hace del conocimiento público su tesis para optar por el grado y título de especialista en medicina familiar y comunitaria, de nombre: *Síndrome del cuidador cansado en el contexto de pacientes con demencia. Intervenciones de abordaje en el primer nivel de atención. Revisión bibliográfica*. En ella, revela que según estudios internacionales un 85% del total de cuidadores desarrollan el

síndrome del cuidador, no siendo posible proveer un dato equivalente a nivel nacional puesto que no existen registros sobre esta situación.

Además, destaca que pese a las comorbilidades que suele presentar el cuidador principal, es común que éste retrase su propia consulta a los servicios de salud, y en cambio sufra en silencio las inclemencias de su rol, hasta donde le sea posible. Siendo así debido a que la persona se ve inmersa en el cuidado del otro –ya sea por compromiso, obligación o automatismo– y prioriza éste sobre su propia salud, con lo cual se empeora el panorama pues la persona se mueve en un contexto de vida insana de manera crónica, que a su vez alimenta el síndrome del cuidador (Barrantes, 2015).

Ante dicha situación el autor se propuso “analizar las estrategias de abordaje del síndrome de cuidador cansado en el contexto de pacientes con demencia, aplicables en el primer nivel de atención” (Barrantes, 2015, p. 7). La investigación, de tipo descriptiva, se hizo en base a la revisión de la literatura de los 10 años previos a la misma. A partir de la cual determina que:

- “Los modelos más exitosos de intervención se basan en el apoyo continuo prolongado del cuidado, es decir, durante años. [...]
- La intervención temprana ofrece la oportunidad de proporcionar a las personas y sus familias una mejor comprensión de la enfermedad, adaptación al nuevo rol y opciones para la futura planificación y toma de decisiones. [...]
- La mera provisión de información sobre la enfermedad no es suficiente para producir efectos significativos y duraderos en los cuidadores, sino que el requisito fundamental de toda intervención debe ser facilitar y estimular la participación activa del cuidador en las intervenciones. [...]

- Las intervenciones multicomponentes son las que proveen un abordaje más integral. [...]
- Las intervenciones basadas en las nuevas tecnologías han ganado aceptación y presentan ventajas con respecto a las demás, dado que permiten no desplazarse de los domicilios y/o contar con un respaldo digital de lo aprendido para refrescar conocimientos y prácticas” (Barrantes, 2015, p. 46-47).

Dichos hallazgos son relevantes para el presente trabajo pues revelan algunos puntos claves que de tomarse en consideración, facilitarían la efectividad del programa educativo que se pretende desarrollar, pues pese a haberse hecho desde otra disciplina y en base a otra población, lo que se rescatan son aspectos generales aplicables a contextos más amplios.

Salazar (2015) sustenta una Práctica Dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Psicología, que lleva por nombre: *Promoción de prácticas de salud y autocuidado en personas cuidadoras primarias de pacientes adultos con cáncer en fase terminal que asisten a la Fundación Pro-Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios (FPCDCP-HSJD)*. De la revisión bibliográfica previa realizada por la autora, resaltamos tres aspectos:

1. La existencia de pocos servicios dirigidos a la persona cuidadora informal en Costa Rica. Las intervenciones realizadas con esta población han surgido primordialmente de Trabajos Finales de Graduación;
2. La capacitación, los recursos de calidad y el apoyo percibido identificados como condicionantes de peso en el desempeño del rol de cuidador, por parte de estos últimos; y

3. La necesidad de promover el autocuidado en las personas cuidadoras (Salazar, 2015).

La autora se propone llevar a cabo lo descrito en el punto anterior en personas cuidadoras primarias de pacientes adultos con cáncer en fase terminal que asisten a la FPCDCP del HSJD. Esto mediante un abordaje cualitativo, en el que realiza un “taller de cuidadores” que consta de 13 sesiones, así como otras intervenciones emergentes, a lo largo de seis meses. De las conclusiones a las que llegó se extrajo lo siguiente, al determinarse como de interés para la Práctica en curso:

- La valoración negativa del rol de cuidador provoca rechazo a ejercer el mismo por parte de otros familiares.
- El ámbito espiritual figura como recurso importante para muchos cuidadores.
- Los hombres han ido ganando representatividad en esta labor ligada tradicionalmente solo con mujeres.
- Intervenir a cuidadores y pacientes trajo beneficios a todo el sistema familiar.
- La promoción de un lugar seguro donde poder expresar emociones y experiencias sin miedo a ser juzgados, constituyó en sí mismo un espacio de autocuidado.
- El apoyo social fue fundamental para lograr la asistencia, permanencia y participación en las sesiones, así como para sobrellevar el cuidado y el duelo anticipado (Salazar, 2015).

En el 2019, Flores y Oconitrillo dan a conocer su Práctica Dirigida, para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería, denominada: *Programa educativo de autocuidado para el manejo del Síndrome del Cuidador en las personas cuidadoras de estudiantes con necesidades especiales de la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil,*

durante el segundo semestre del 2018. Al indagar sobre el conocimiento previo encuentran: 1) poca existencia de estudios que contemplen niños, niñas y adolescentes; 2) las personas cuidadoras son prácticamente invisibilizadas por el sistema de salud costarricense; 3) deficitarias redes de apoyo y 4) producción de nuevo conocimiento en la materia por parte de estudiantes de enfermería en la culminación de su formación, pero no así de egresados.

De modo que se plantean “Ejecutar un programa educativo de autocuidado para el manejo del Síndrome de Cuidador en las personas cuidadoras de estudiantes con necesidades especiales de la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil, durante el segundo semestre del 2018” (Flores y Oconitrillo, 2019, p. 26). Lo cual llevan a cabo con 12 personas a través del Proceso Enfermero (PE) como diseño metodológico. Utilizan el historial de enfermería y el cuestionario de Zarit para identificar necesidades; y talleres participativos distribuidos en 3 sesiones presenciales, para atenderlas y evaluarlas.

Sobresalen los siguientes resultados: desconocimiento sobre autocuidado, presencia del síndrome del cuidador, delegación del cuidado a la mujer, vivir en función de los hijos, importancia del contacto terapéutico, de la interdisciplinariedad y de promover el propio aprendizaje, así como un compromiso de cada participante con su propio autocuidado (Flores y Oconitrillo, 2019). Finalmente, esta obra pese a enfocarse en cuidadores de otro tipo de población, respalda la utilidad de aplicar un programa educativo de autocuidado en población cuidadora informal. De modo que, constituyó una importante guía de referencia para el presente trabajo.

La reflexión general acerca de los antecedentes nacionales presentados nos deja evidencia de la falta de estudios que analicen el fenómeno a nivel país, pues la

búsqueda de literatura recuperó pocos documentos que pudiesen ser de utilidad en este sentido. Así mismo, los que fueron seleccionados responden a la problemática únicamente de forma parcial, puesto que abordan el tema del síndrome del cuidador pero en una población muy disímil con la de interés, o bien, se encuentra ligado a la población de interés pero siguen un rumbo distinto al de manejar o prevenir la sobrecarga.

A modo de síntesis global, la búsqueda y revisión de los antecedentes nacionales e internacionales en su conjunto permitió la determinación de cinco enunciados principales, los cuales repercuten significativamente sobre el presente Trabajo Final de Graduación.

1. La sobrecarga del cuidador se ha visto fuertemente vinculada con otras denominaciones, las cuales debieron ser consideradas a fin de ampliar la recuperación de resultados y así obtener una representación más sustancial de estudios concernientes al tema. Dentro de estos términos afines, "síndrome del cuidador" fue el más reiterado y pertinente.
2. La figura de persona cuidadora con riesgo de sobrecarga cuenta con un perfil básico típico que se presenta tanto en el extranjero como en el país, por lo que se cuenta ahora con un conocimiento más vasto para su identificación.
3. La escala de Zarit ha sido ampliamente utilizada en diversos estudios para determinar la sobrecarga del cuidador, en cuidadores de todo tipo de personas, aún pese a sus limitaciones conceptuales iniciales, lo cual da mayor sustento a la selección de la misma como instrumento de valoración.
4. Existe evidencia que respalda la efectividad de llevar a cabo intervenciones que promuevan el autocuidado en la prevención y/o el manejo de la sobrecarga

del cuidador, razón por la cual se orienta la intervención en este sentido previéndose con ello resultados positivos.

5. Se encontró un importante vacío en la puesta en práctica del conocimiento enfermero: no se ha abordado el tema de la sobrecarga en cuidadores de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer en Costa Rica, y mucho menos se han puesto en marcha estrategias o medidas para prevenirla o manejarla.

En torno a este último punto, cabe mencionar que durante la búsqueda bibliográfica se quiso caracterizar mejor a la población receptora de los cuidados, con el fin de observar su influencia sobre las personas cuidadoras. No obstante, se encontró que utilizar el término “adolescentes” como parte de los descriptores no arrojó los resultados esperados. En su lugar, este concepto parece estar mucho más vinculado con el abordaje de otras temáticas (educación sexual, influencia del grupo de pares, el fenómeno de las drogas, el fomento de habilidades para la vida...).

En sintonía con lo anterior, el espectro de edad señalado a lo largo de las investigaciones revisadas puso en relieve la tendencia a invisibilizar a la persona cuidadora cuando el receptor de los cuidados es un adolescente o un adulto joven. Se buscó conocer la opinión y/o reflexiones de expertos en la materia en torno a este hecho, sin embargo no se encontraron referentes. Por lo tanto, nos limitamos a conjeturar que dicha predisposición parece denotar una inclinación a subestimar el desgaste que puede suponer cuidar de esta población, contrario a lo que ocurre al tratarse de los grupos etarios: niñez, adultez tardía y adultez mayor, con los cuales sí se ha trabajado en detalle.

Marco Teórico

Al hablar sobre teorías de enfermería se hace referencia a “un conjunto de conceptos, definiciones y proposiciones que proyectan una visión sistemática de un fenómeno” (Osakidetza, 2018, p.6). Debido a esto, es fundamental contar con un sustento teórico durante la práctica enfermera ya que permite establecer relaciones entre conceptos con el objetivo de predecir, controlar, describir o explicar el cuidado (Cisneros, 2002).

Estas teorías no se limitan a grupos, situaciones o individuos en particular por lo que permiten explicar distintos fenómenos de interés para la disciplina (Cisneros, 2002). En este caso en particular se recurre a la teoría planteada por Dorothea Orem como sustento teórico para alcanzar el objetivo de desarrollar un programa de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga del cuidador.

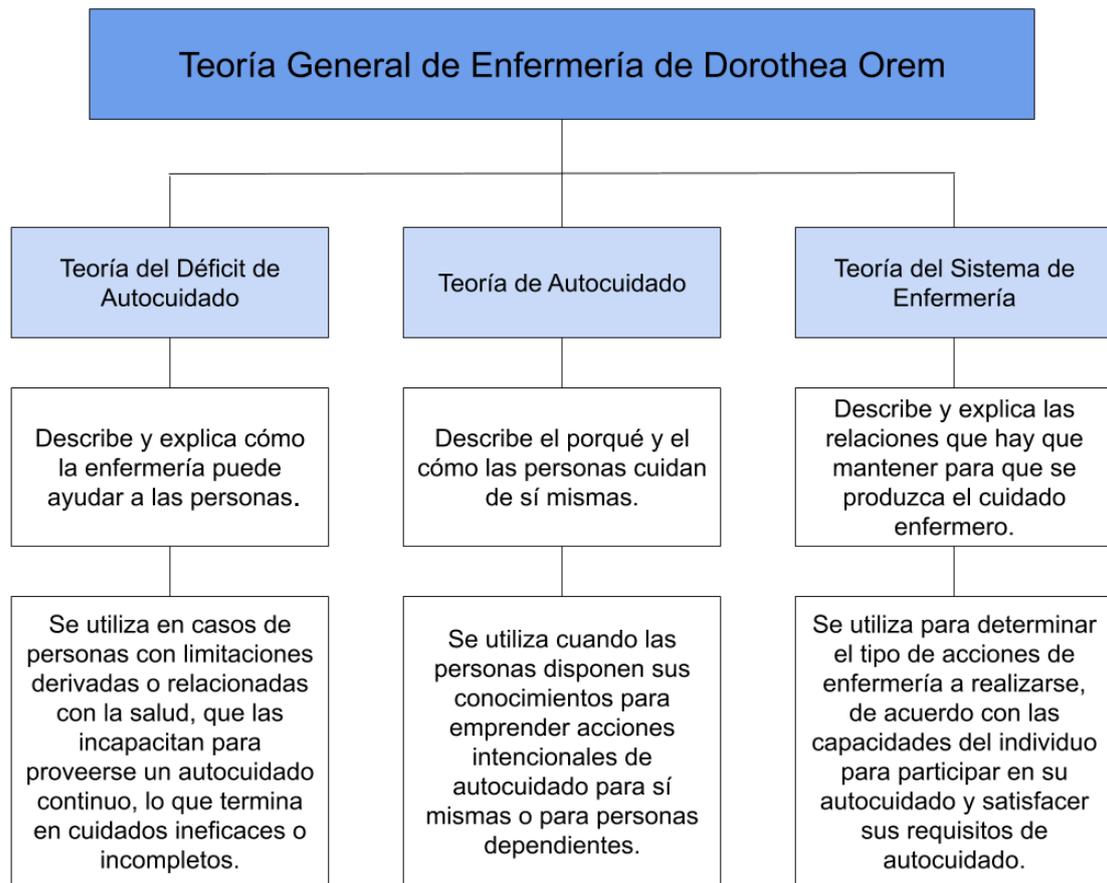
Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem

Dorothea Orem presenta un modelo¹ o teoría general de enfermería, la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem, la cual está constituida por tres teorías: Teoría del Déficit de Autocuidado, Teoría de Autocuidado y Teoría del Sistema de Enfermería (Orem, 1983; Leiva, Cubillo, Villalobos, Hernández y Araya, 2017). En la figura 1 se presentan y describen cada una de ellas.

¹ Los modelos teóricos son representaciones empleadas para ayudar a comprender aquello que no se puede ver, son abstracciones de la realidad enfermera que intentan describir conceptos y relacionarlos entre sí. Estos representan el paso previo a la elaboración de las teorías (Osakidetza, 2018).

Figura 1.

Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem.



Fuente: Elaboración propia con datos de Orem, 1983; Raile y Marriner, 2011; Leiva, et al. 2017.

De éstas, se emplearon la Teoría de Autocuidado en su totalidad, la conceptualización de agencia de autocuidado, contemplada dentro de la Teoría del Déficit de Autocuidado; y la conceptualización del sistema sustentador - educativo, la cual forma parte de la Teoría del Sistema de Enfermería; como fundamentación teórica para el desarrollo de esta Práctica Dirigida.

Esta selección responde a que las tres teorías se relacionan directamente con el objetivo de la presente práctica. La Teoría de Autocuidado, debido a que es la que

permite entender por qué y de qué manera las personas cuidadoras ejercen su autocuidado y colaboran con el de otros que así lo requieran. La Teoría del Déficit de Autocuidado debido a que, es la que describe y explica cómo desde el ámbito de la enfermería es posible ayudar a estas personas. Y la Teoría del Sistema de Enfermería debido a que es la que determina el tipo de acciones que enfermería debe llevar a cabo, según la capacidad que tenga el individuo de ejercer su autocuidado, en este caso acciones educativas (Orem, 1983, y Raile y Marriner, 2011). Aclarado lo anterior, procedemos a desarrollarlas.

1. Teoría de Autocuidado

“La teoría de autocuidado establece la relación entre acciones intencionales de autocuidado de miembros, adultos y en vías de madurez, de grupos sociales y su propio desarrollo y funcionamiento tanto como la relación del cuidado continuo de miembros dependientes de la familia a su funcionamiento y desarrollo” (Orem, 1983, p. 47).

Dentro de esta, Orem (1983) establece que el autocuidado, así como el cuidado de personas dependientes, corresponden a comportamientos aprendidos dentro del ámbito sociocultural en el que se desarrolla la persona, tanto por interacción humana como por comunicación, que de manera intencional regulan el funcionamiento y desarrollo del ser humano.

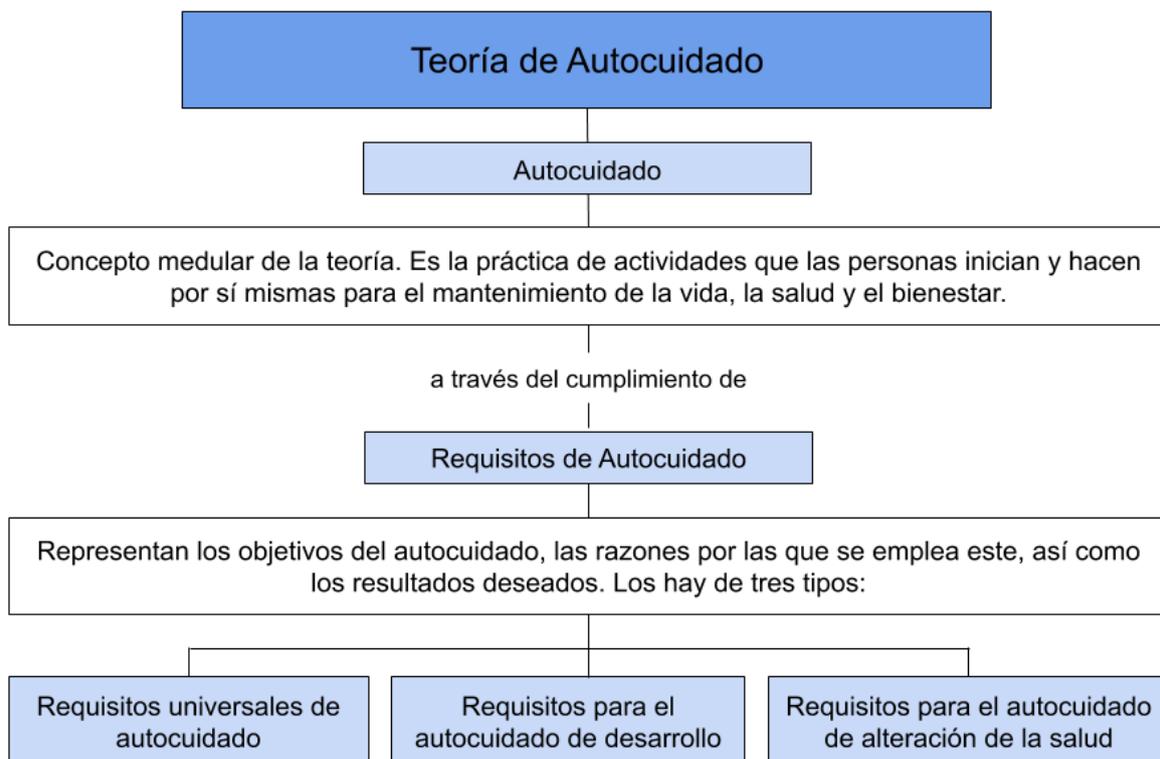
Por otra parte, el desarrollo de estas actividades de autocuidado también permitirá satisfacer las necesidades de cada individuo, las cuales son conceptualizadas por la autora como requisitos de autocuidado, ya que representan

las acciones a emprender (Orem, 1983). La figura 2 presenta una breve síntesis de lo explicado hasta el momento.

Así pues, bajo estos planteamientos se rige la presente Práctica Dirigida ya que los mismos permitirán comprender cómo el individuo ejerce su autocuidado y qué alteraciones en estas acciones dirigidas hacia sí mismo son las que los conducen al síndrome del cuidador. Además, sustentarán las acciones que se desarrollen con el objetivo de promover el autocuidado de estos cuidadores, de modo que también impacten a quienes están bajo su cuidado.

Figura 2.

Teoría de Autocuidado.



Fuente: Elaboración propia con datos de Orem, 1983, y Raile y Marriner, 2011.

Concepto de Autocuidado

Cuando se habla de autocuidado, el prefijo auto se refiere al “ser total” por lo que, autocuidado hace alusión a “para uno mismo” “dado por uno mismo” (Orem 1983). Dentro de su teoría, Orem (1983) define el autocuidado como “[...] la práctica de actividades que las personas inician y hacen por sí mismas para el mantenimiento de la vida, la salud y el bienestar” (p. 55).

En este sentido, constantemente se menciona que únicamente los lactantes, los niños, las personas adultas mayores, personas con alguna enfermedad y personas con discapacidad son quienes requieren cuidados, ya sean completos o asistenciales, los cuales se orientan a satisfacer sus necesidades de autocuidado. Sin embargo, las personas en general, pueden requerir ayuda o cuidado total o parcial cuando sus facultades mentales y físicas limiten su selección o realización de acciones de autocuidado (Orem, 1983).

De tal manera, es importante comprender que “el autocuidado es la contribución constante de un adulto a su propia vida, salud y bienestar continuo” (Orem, 1983, p. 55) por lo que este se relaciona directamente con el cuidado de otros, ya que en dichos casos se orienta a contribuir con la salud y el bienestar de miembros dependientes del grupo social del adulto, en este caso, sus familiares.

En este aspecto radica la importancia de emplear este sustento teórico para el desarrollo de esta Práctica Dirigida ya que permitirá alcanzar el objetivo propuesto, en el que se busca prevenir la sobrecarga del cuidador, debido al gran impacto que puede tener esta situación sobre aspectos físicos y emocionales de quien cuida y por tanto, en las actividades que desarrolla para su propio bienestar.

Requisitos de Autocuidado

El autocuidado constituye una respuesta a una demanda que experimenta la persona y cuyo objetivo es atenderse a sí mismo, es decir, responde a requisitos de autocuidado. Los requisitos de autocuidado representan “manifestaciones de los tipos de autocuidado intencional que requieren los individuos” (Orem, 1983, p. 62) las cuales se traducen en acciones.

En general, existen tres categorías de requisitos, las cuales representan acciones intencionales que se harán para sí mismo o para otros individuos según sus necesidades humanas. Estas tres categorías corresponden a: requisitos universales de autocuidado, requisitos de autocuidado de desarrollo y requisitos de autocuidado de alteración de la salud (Orem, 1983).

Aunado a esto, es importante considerar que siempre que se logren satisfacer estos requisitos, se alcanzarán condiciones humanas y ambientales que: 1) sostengan los procesos vitales, 2) mantengan las estructuras y el funcionamiento del ser humano dentro de su límite normal, 3) sostengan el desarrollo de acuerdo con la variedad humana, 4) prevengan daños y estados patológicos, 5) contribuyan a la regulación o control de los efectos del daño y la patología y 6) contribuyan a la curación o regulación de los procesos patológicos (Orem, 1983).

A. Requisitos Universales de Autocuidado

Los requisitos universales de autocuidado son comunes para todos los seres humanos durante todas las etapas de su desarrollo, sin embargo, se adaptan según la edad, el desarrollo o incluso factores ambientales. Estos se relacionan con procesos vitales y con el mantenimiento e integridad de la estructura humana así

como su funcionamiento, a la vez que se interrelacionan entre sí (Orem, 1983). La tabla 1 presenta una síntesis de estos requisitos, junto con las acciones que la teorizante propone para satisfacerlos.

Tabla 1.

Requisitos universales de autocuidado y acciones para satisfacerlos.

Requisitos	Acciones para satisfacerlos
1. Mantenimiento de ingestas suficientes de aire, agua y alimentos.	a) Tomar la cantidad suficiente para el funcionamiento normal, adaptada a los factores internos y externos que pueden afectar la necesidad o, bajo las condiciones de escasez, adaptar el consumo para procurar el regreso más favorable a un funcionamiento integral. b) Preservar la integridad de las estructuras anatómicas asociadas y los procesos fisiológicos. c) Disfrutar de las experiencias agradables de respirar, beber y comer sin abusos.
2. Provisión de cuidados asociados con procesos de evacuación y excrementos.	a) Causar y mantener las condiciones internas y externas necesarias para la regulación de los procesos evacuatorios. b) Manejar los procesos de evacuación (incluyendo la protección de las estructuras y de los procesos implicados) y eliminación de excrementos. c) Suministrar posteriormente cuidado higiénico de superficies y partes corporales. d) Cuidar el ambiente de forma necesaria para mantener las condiciones higiénicas.
3. Mantenimiento de un equilibrio entre actividad y descanso.	a) Seleccionar actividades que estimulan, usan y dejan en equilibrio el movimiento físico, las respuestas afectivas, el esfuerzo intelectual y la interacción social. b) Reconocer y atender a manifestaciones de necesidades para actividad y descanso. c) Usar capacidades, intereses y valores personales tanto como normas prescritas por la cultura como bases para el desarrollo de un patrón de descanso-actividad.
4. Mantenimiento	a) Mantener el nivel y equilibrio necesario para el desarrollo de

<p>de un equilibrio entre soledad e interacción social.</p>	<p>la autonomía personal y las relaciones sociales permanentes que fomentan el funcionamiento eficaz de los individuos.</p> <p>b) Fomentar lazos de afecto, amor y amistad. Controlando eficazmente los impulsos de utilizar a otros para propósitos egoístas, no haciendo caso a su individualidad, integridad y derechos.</p> <p>c) Proporcionar condiciones para el afecto y la proximidad social necesarios para el desarrollo continuo y la adaptación.</p> <p>d) Promover la autonomía individual tanto como la asociación en grupo.</p>
<p>5. Prevención de peligros contra la vida, el funcionamiento y el bienestar humano.</p>	<p>a) Estar alerta a los tipos de peligros que tienen probabilidad de ocurrir.</p> <p>b) Actuar para prevenir los acontecimientos que pueden conducir a situaciones nocivas.</p> <p>c) Retirarse o protegerse de situaciones nocivas cuando no se puede eliminar un peligro.</p> <p>d) Controlar situaciones nocivas para eliminar peligros a la vida o el bienestar.</p>
<p>6. Promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de grupos sociales, de acuerdo con la capacidad, las limitaciones conocidas y el deseo del hombre de ser normal².</p>	<p>a) Desarrollar y mantener un concepto realista de uno mismo.</p> <p>b) Actuar para fomentar los acontecimientos habituales.</p> <p>c) Actuar para mantener y promover la integridad de la estructura y funcionamiento de uno mismo.</p> <p>d) Identificar y atender a las alteraciones de la normalidad de la estructura y funcionamiento de uno mismo.</p>

Fuente: Elaboración propia con datos de Orem, 1983, p. 63-65.

² En este caso, Orem (1983) dentro de su teoría define la normalidad “en el sentido de lo que es esencialmente humano y está de acuerdo con las características genéticas y constitucionales y con el talento de los individuos” (p. 64).

Además de las acciones anteriores, Orem (1983) propone una serie de cuestionamientos concretos que deben realizarse las y los profesionales en enfermería en su búsqueda por atender los requisitos universales de autocuidado, los cuales se describen en la tabla 2.

Tabla 2.

Cuestionamientos que deben realizarse las y los profesionales en enfermería en torno a los requisitos universales de autocuidado.

Requisitos	Cuestionamientos
Mantenimiento de ingestas suficientes de aire, agua y alimentos.	<ol style="list-style-type: none">1. Bajo condiciones externas e internas conocidas o de hipótesis, ¿qué es una ingesta suficiente de aire, agua y alimento? Por ejemplo, ¿deben ser modificadas las ingestas de agua y alimento bajo condiciones de excesivo calor? Si la respuesta es sí ¿cómo?2. ¿Qué peligros, si los hay, están o pueden estar ligados con la satisfacción de cada uno de estos requisitos para la ingesta de materiales? ¿Cómo se pueden eliminar o controlar los peligros identificados? Por ejemplo, la presencia de sustancias nocivas en el aire, el agua o la comida y las ingestas de comida que no son suficientes.3. En la satisfacción de estos tres requisitos para ingestas materiales, ¿se puede promover el funcionamiento y el desarrollo normal? Si la respuesta es sí, ¿cómo? Por ejemplo, por el establecimiento y el mantenimiento de patrones de consumo de alimentos basados en el conocimiento de los nutrientes de la comida ingerida, no solo en los hábitos y las preferencias.
Provisión de cuidados asociados con procesos de evacuación y excrementos.	<ol style="list-style-type: none">1. ¿Cuáles son los patrones de evacuación de los individuos? ¿Son los patrones actuales congruentes con los patrones anteriores?2. ¿Cuáles son las prácticas o medidas de cuidado que están ligadas con los actos de evacuación y eliminación de excrementos?3. ¿Constituyen peligros los patrones identificados de evacuación o las prácticas de cuidado (o la falta de ambos) en sí?4. ¿Cuáles son los peligros, si los hay, que están asociados con la preparación o con el hecho de evacuar bajo las condiciones internas y externas del individuo?5. ¿Qué constituye la norma de evacuación para un individuo? Si

	<p>los patrones de eliminación están actualmente fuera de la norma, ¿cómo se puede efectuar un funcionamiento normal?</p> <p>6. ¿Cuáles son las acciones de cuidado relacionadas con los actos de evacuación y eliminación de excrementos que beneficiarán a los individuos y al grupo social?</p>
<p>Mantenimiento de un equilibrio entre la actividad y el descanso y un equilibrio entre la soledad y la interacción social.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué constituye un equilibrio entre descanso y actividad , y entre soledad e interacción social, bajo condiciones internas y externas actuales? 2. ¿Qué tipos y grado de descanso y actividad o soledad e interacción social constituyen un peligro bajo las condiciones existentes? 3. ¿Qué tipos y grado de descanso y actividad o soledad e interacción social se pueden esperar para mantener la estructura humana y promover su funcionamiento y desarrollo en relación con la capacidad máxima humana y sus límites, y a la vez estar de acuerdo con los intereses, deseos y aptitudes de los individuos?
<p>Prevención de peligros y promoción del funcionamiento normal y desarrollo humano.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué peligros para la vida, el funcionamiento y el desarrollo existen en el ambiente del individuo? 2. ¿Qué le pasará al individuo si no se elimina o controla un peligro? 3. ¿Qué patrones de acción deben desarrollar y usar los individuos para llegar a ser conscientes de prevenir o controlar los peligros? 4. ¿Qué intereses, valores y acciones individuales en relación con peligros conocidos están creando condiciones que perjudican la estructura y el funcionamiento humanos o son obstáculos para su normal funcionamiento y desarrollo?

Fuente: Elaboración propia con datos de Orem, 1983, p. 66-68.

B. Requisitos para el Autocuidado de Desarrollo

Al hablar de requisitos del desarrollo se hace referencia a manifestaciones de requisitos universales específicos para el momento del desarrollo en el que se encuentra la persona. No obstante, al hablar de estos también puede hacerse referencia a requisitos que derivan de una condición, como por ejemplo, la muerte de un padre (Orem, 1983). Particularmente, estos requisitos se dividen en dos categorías, tal como lo presenta la tabla 3.

Tabla 3.*Requisitos para el autocuidado de desarrollo.*

Categorías	Incluyen
1. Condiciones de vida para la conservación de los procesos vitales y que permiten el desarrollo.	Van desde la organización de la estructura del ser humano hasta la madurez: a. “Las etapas intrauterinas de la vida y el proceso de nacimiento”. b. “La etapa neonatal de vida cuando: 1) el niño ha nacido a tiempo o es prematuro, y 2) cuando el niño ha nacido con peso normal o con peso bajo”. c. “Infancia”. d. “Las etapas de desarrollo de la niñez, incluyendo la adolescencia y entrada en el mundo adulto”. e. “El embarazo o en la adolescencia o como adulto”.
2. Aquellos que buscan prevenir los efectos nocivos que pueden alterar el desarrollo humano o mitigar o vencer estos.	Los mismos resultan de condiciones como: a. “La privación de educación”. b. “Los problemas de adaptación social”. c. “Los fallos de la individuación sana”. d. “La pérdida de parientes, amigos o colegas”. e. “La pérdida de posesiones o de seguridad en el trabajo”. f. “El cambio repentino de residencia a un ambiente desconocido”. g. “Los problemas asociados a la posición social”. h. “Mala salud o invalidez”. i. “Condiciones opresivas de vida”. j. “Enfermedad que termina en la muerte y la muerte cercana”.

Fuente: Elaboración propia con datos de Orem, 1983, p. 70.

C. Requisitos para el Autocuidado de Alteración de la Salud

De acuerdo con Orem (1983), estos requisitos son propios de las “personas que están enfermas, con daño o con formas específicas de patología que incluyen defectos e invalidez” (p. 71). La teorizante además menciona que deben encontrarse bajo el diagnóstico y tratamiento médico. No obstante, Leiva, et al. (2017) lo extienden a toda medida señalada por profesionales en salud. Los requisitos aquí ubicados se clasifican en seis categorías tal como se expone en la tabla 4.

Tabla 4.

Requisitos para el autocuidado de alteración de la salud.

Buscar y conseguir asistencia médica adecuada cuando se está expuesto a agentes específicos físicos o biológicos o estados y condiciones ambientales asociados con acontecimientos humanos patológicos, o cuando hay evidencia de condiciones genéticas, fisiológicas o psicológicas que se sabe que producen o están asociadas con la patología humana.
Tener consciencia y estar atento a los efectos y resultados de las condiciones y los estados patológicos.
Llevar a cabo eficazmente medidas diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación, determinadas por los profesionales en salud para la prevención de tipos específicos de patología, a la patología en sí, a la regulación del funcionamiento integrado del ser humano, al arreglo de deformaciones y anormalidades, o a la compensación de incapacidades.
Estar consciente y atender o regular los efectos nocivos o incómodos de las medidas para el cuidado hechas o prescritas por los profesionales en salud.
Modificar la imagen de uno mismo aceptándose en un estado especial de salud y con necesidad de formas concretas de cuidado sanitario.
Aprender a vivir con los efectos de las condiciones y estados patológicos y con los efectos del diagnóstico y tratamiento médico en una forma de vida que fomenta el desarrollo personal continuo.

Fuente: Elaboración propia con datos de Orem, 1983, p.74.

Un concepto periférico que no se quiere dejar de lado, dada su influencia sobre la capacidad de satisfacer o no los requisitos anteriores, es el de factores condicionantes básicos.

Factores Condicionantes Básicos

Bajo este nombre la teorizante señala la existencia de una serie de determinantes que afectan la amplitud de actividades de autocuidado y de cuidado dependiente que puede realizar una persona en su intento por cumplir con los requisitos de autocuidado, por lo que tienen la capacidad de repercutir sobre su salud y bienestar. Estos factores son: edad, sexo, estado de desarrollo, estado de salud, modelo de vida, factores del sistema sanitario, factores del sistema familiar, factores socioculturales, disponibilidad de recursos y factores externos del entorno (Raile y Marriner, 2011). Sin embargo, Orem menciona que no se trata de una lista exhaustiva (Leiva, et al. 2017).

El concepto de *“factores condicionantes básicos”* se relaciona con el de *“agencia de autocuidado”*. Para comprenderlo, sin embargo, es preciso comenzar por apuntar que Orem (1983) define como *“agente de autocuidado”* a la *“persona que proporciona el autocuidado”* (p. 55). *“Agencia de autocuidado”* es por tanto, la capacidad que tiene esa persona de ejercer el autocuidado que necesita (se trata de un término medular para esta Práctica, por lo que en la siguiente sección se ahonda más al respecto). De manera que, si los factores anteriores influyen negativamente sobre la persona y esto se ve reflejado en una agencia de autocuidado poco óptima, pueden presentarse alteraciones en la salud de la misma. Esto es la base de la teoría del déficit de autocuidado (Leiva, et al. 2017).

2. Teoría del Déficit de Autocuidado

La teoría del déficit de autocuidado expone que las personas pueden beneficiarse de la enfermería cuando:

- “Las capacidades de cuidado [de estas] son menos que las necesarias para satisfacer una demanda conocida de autocuidado;
- Las capacidades de autocuidado o cuidado de una persona dependiente exceden, o son iguales a las necesarias para alcanzar la demanda actual de autocuidado, pero se puede prever una relación de déficit en el futuro debido a una disminución de las capacidades de cuidado, aumentos cuantitativos o cualitativos en la demanda para cuidado, o ambas” (Orem, 1983, p. 45).

Las premisas anteriores son fundamentales, pues constituyen el sustento teórico que permite justificar desde la perspectiva de Orem, la importancia y pertinencia de que enfermería se interese por las personas cuidadoras. Esto pues, la ya conocida demanda de acompañamiento y asistencia a la que deben responder –referida desde el apartado de antecedentes– los ubica en una posición de vulnerabilidad que los hace susceptibles a presentar, actualmente o en el futuro, un déficit en su autocuidado, que ponga en peligro su salud y bienestar.

Es por ello que, se vuelve necesario para el profesional de enfermería determinar la capacidad de los miembros de este colectivo para actuar como agentes de autocuidado. Lo anterior sirve de introducción para proceder a desarrollar la conceptualización específica de esta teoría que es de interés para esta Práctica: la agencia de autocuidado.

Agencia de Autocuidado

Conocida también como capacidad de agencia de autocuidado o capacidad de autocuidado, se refiere al “poder o capacidad que tienen las personas para llevar a cabo acciones de autocuidado” (Leiva, et al. 2017, p. 21) y, por tanto:

“permite a los adultos y adolescentes en proceso de maduración, discernir los factores que deben ser controlados o tratados para regular su propio funcionamiento y desarrollo, para decidir lo que puede y debería hacerse con respecto a la regulación, para exponer los componentes de su demanda de autocuidado terapéutico (requisitos de autocuidado, tecnologías, medidas de cuidados) y finalmente, para realizar las actividades de cuidado determinadas para cubrir sus requisitos de autocuidado a lo largo del tiempo.” (Leiva, et al. 2017, p. 21)

De acuerdo con Orem (1983) esta capacidad puede ser medida, y es ahí donde seguidores de la teorizante han creado instrumentos basados en sus postulados, para facilitar el diagnóstico e intervención enfermera. Uno de ellos –el utilizado en este trabajo– es la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado, también conocida como escala ASA (Leiva, et al. 2017). De la misma se hablará con detalle más adelante (véase el apartado de “Identificación de necesidades”, dentro del marco metodológico).

Por otro lado, es preciso mencionar que la agencia de autocuidado está conformada por tres elementos: las capacidades fundamentales y de disposición para la acción, las capacidades para operaciones de autocuidado y los componentes de poder; los cuales se procede a detallar (Leiva, et al. 2017).

“Las capacidades fundamentales y disposición de autocuidado incluyen la sensación, la percepción, la memoria y la orientación, habilidades esenciales en el ser humano que, ante cualquier acto deliberado entran en acción sin ser exclusivamente de autocuidado; las capacidades para operaciones de autocuidado son estimativas, transicionales y productivas y se refieren a las habilidades más inmediatas del ser humano; por último, las capacidades de poder facilitan el autocuidado y permiten que la persona pueda comprometerse con su autocuidado, valorar su salud y conocer acerca de su cuidado” (Leiva, Cubillo, Porras, Ramírez y Sirias, 2015, p. 4).

Las capacidades o componentes de poder son:

- Máxima atención o vigilancia: “habilidad para mantener la atención y ejercitar la adecuada vigilancia con respecto a uno mismo como agencia de autocuidado y hacia las condiciones internas, externas y los factores importantes para el autocuidado”
- Control de la energía física: “es el uso controlado de la energía física disponible que sea suficiente para la iniciación y continuación de las operaciones de autocuidado”
- Control del movimiento del cuerpo: “habilidad para controlar la posición del cuerpo y sus partes en la ejecución de los movimientos que se requieren, para la iniciación y cumplimiento de las operaciones de autocuidado.
- Habilidad para razonar: “debe ir dentro de un marco de referencia de autocuidado”
- Motivación para la acción: “orientación de objetivos y metas para la vida, la salud y el bienestar”

- Habilidades para tomar decisiones: “es acerca del cuidado de sí mismo y para operacionalizar estas decisiones”
- Conocimiento: “habilidad para adquirir conocimientos técnicos acerca del autocuidado, de fuentes y recursos autorizados, lo mismo que para retener dicho conocimiento y operacionalizarlo”
- Repertorio de habilidades: “comprende las habilidades cognoscitivas, perceptuales, manipulativas (manejables), de comunicación e interpersonales, adaptadas a la ejecución de operaciones de autocuidado”
- Habilidades para ordenar las acciones de autocuidado: “acciones discretas de autocuidado o sistema de acción dentro de sus relaciones, junto con acciones subsecuentes, que lleven hacia la realización final de las metas reguladoras de autocuidado”
- Habilidad para integrar: [...] “es la habilidad para llevar a cabo, en forma consistente, las operaciones de autocuidado, integrándolas con aspectos de la persona, familia y vida en la comunidad” (Landeros et al. 2004, p. 72, citado por Leiva, et al. 2017, p. 22-23).

3. Teoría de Sistemas de Enfermería

Finalmente, resta hacer referencia a la teoría de Sistemas de Enfermería. Los sistemas de enfermería son “[...] todas las acciones e interacciones entre enfermeras y pacientes en situaciones de práctica de enfermería” (Orem, 1983, p. 123). Son tres los sistemas existentes: el sistema de enfermería de tipo compensatorio total, el sistema de tipo compensatorio parcial y el sistema tipo sustentador - educativo. De ellos, el que proporciona el sustento teórico que permite guiar el tipo de intervenciones

tomadas en esta Práctica es el último. Esto porque es el que ayuda a las personas a adquirir conocimientos y habilidades relacionados con su autocuidado a través de actividades educativas que promuevan dicho aprendizaje (Vega y González, 2007; Ulloa et al. 2017). En los párrafos siguientes se profundiza más al respecto.

Sistema Tipo Sustentador - Educativo

Esta práctica se rige bajo el Sistema Sustentador - Educativo propuesto por Orem (1983) en el cual se espera que la persona adquiera conocimientos y habilidades que le permitan tomar decisiones y ejercer acciones para satisfacer sus necesidades.

Orem (1983) plantea que:

“Este sistema es para situaciones donde el paciente puede realizar, o puede y debe aprender a realizar, medidas necesarias de autocuidado terapéutico de orientación externa o interna, pero no las puede llevar a cabo sin asistencia” (p. 135).

En estas situaciones, se recurre al uso de técnicas de ayuda basadas en combinaciones de apoyo y dirección dentro de un ambiente de desarrollo y enseñanza. No obstante, existen cuatro variables del mismo, en función de las necesidades detectadas; el primero centra su accionar en dirección y apoyo a aquellas personas que pueden realizar su propio autocuidado, el segundo se fundamenta en la enseñanza, el tercero en el suministro de un ambiente de desarrollo y el cuarto en la asistencia durante el proceso (Orem, 1983).

En este sistema el papel de Enfermería se centra en la dirección del proceso permitiendo que los individuos desarrollen las capacidades para llevar a cabo las

acciones que conduzcan a la satisfacción de necesidades (Orem, 1983) lo cual permite alcanzar los objetivos propuestos.

Además, es seleccionado como base para el desarrollo de la práctica debido a la gran posibilidad de recursos y metodologías que pueden emplearse para la ejecución del programa educativo de enfermería, así como a la posibilidad de adecuar éstas a las necesidades de cada individuo y al abordaje de manera grupal o individual de las mismas.

Marco Conceptual

En las secciones siguientes se presentan los elementos conceptuales que se consideraron esenciales para llevar a cabo este trabajo, así como la interconexión que entre ellos se establece.

Puntualizando al respecto se consideró pertinente presentar el posicionamiento que asumen las practicantes en torno al cáncer y su afectación sobre el adolescente o adulto joven y su familia. En otro orden de ideas, pero igualmente relacionado, se conceptualiza el enfoque y modelo educativo que se siguió con esta población.

Más adelante, se destinó un espacio a señalar los alcances que se manejan acerca del término “persona cuidadora”, delimitando así su uso en este documento. Seguidamente se resalta la variedad de labores que entraña desempeñarse como tal, así como el proceso adaptativo que esto implica, la consecuencia desfavorable que sobreviene cuando este proceso no se completa, es decir, la sobrecarga del cuidador, y las estrategias a través de las cuales es posible enfrentar dicha situación.

De acuerdo con lo anterior, a continuación se profundiza en los siguientes conceptos: contexto del cáncer desde sus generalidades hasta sus implicaciones en los y las adolescentes, adultos jóvenes, familia y profesionales en salud; educación para la salud; programa educativo; los tres niveles de prevención en salud; persona cuidadora, sus tipos y las tareas que comúnmente realizan; las cuatro fases de adaptación al rol de persona cuidadora; sobrecarga del cuidador y; finalmente, estrategias de afrontamiento.

1. Contexto del Cáncer

Con el fin de adoptar una perspectiva unificada acerca del cáncer, en las secciones siguientes se exponen y describen los elementos conceptuales que fueron utilizadas por las practicantes para dar sustento al desarrollo de este trabajo. De acuerdo con lo anterior, a continuación se profundiza en las siguientes cuestiones: generalidades del cáncer, adolescencia y adultez joven antes y después de la aparición de esta enfermedad, el impacto sobre la familia y el papel de los y las profesionales en salud al atender casos de cáncer, desde el punto de vista de padres de jóvenes con esta patología.

Generalidades del Cáncer

Al hablar sobre cáncer se hace referencia a más de 100 enfermedades que, como característica en común, generan la proliferación descontrolada de células las cuales se multiplican de manera autónoma, adquiriendo la capacidad de invadir otros tejidos. Esta proliferación descontrolada se da como resultado de alteraciones genéticas o epigenéticas las cuales alteran diversos aspectos de la célula, entre ellos la integridad del genoma, la muerte celular programada, el control de la multiplicación celular, la estabilidad de la matriz extracelular, la respuesta a señales tróficas específicas de otros tejidos, así como la vigilancia mediada por el sistema inmune (de León y Pareja, 2019).

En general, el cáncer puede presentarse en cualquier lugar del cuerpo dado que está formado por trillones de células. Normalmente, las células crecen, se dividen para formar nuevas células (a medida que se requieren), envejecen y mueren, dando paso a células nuevas que las reemplazan. No obstante, en el cáncer este proceso

ordenado no se presenta, debido a las alteraciones descritas previamente, por el contrario, las anormalidades celulares hacen que aquellas que deberían morir sobrevivan mientras se forman nuevas cuando aún no son requeridas (Isacaz, 2018).

En este sentido, los cambios genéticos que dan como resultado el cáncer pueden heredarse si están presentes en las células germinales o células reproductoras (óvulos y espermatozoides), ya que se encuentran en cada una de las células de la descendencia. Sin embargo, algunos cambios genéticos causantes de esta patología pueden adquirirse a lo largo de la vida, principalmente por dos factores que modifican el ADN: errores que ocurren durante la división celular o producto de la exposición a sustancias carcinógenas que dañan esta molécula (como el humo del tabaco, la radiación ultravioleta, entre otros) (Instituto Nacional del Cáncer, 2017).

Característicamente, las células cancerosas presentan mayores cambios genéticos que una célula normal. Sin embargo, en cada persona el cáncer muestra una combinación particular y única de alteraciones, algunas de las cuales pueden ser consecuencia de este y no necesariamente su causa. A pesar de lo anterior, conforme se da el crecimiento y expansión de esta patología se presentan cambios adicionales, incluso dentro de un mismo tumor las células cancerosas pueden presentar alteraciones genéticas distintas (Instituto Nacional del Cáncer, 2017).

Adolescencia y Adultez Joven

Al hacer referencia a la adolescencia no es posible llegar a una definición consensuada, sin embargo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que esta etapa representa el periodo comprendido mayoritariamente entre los 10 y 19 años. En él, la persona no ha alcanzado una madurez plena sino que se encuentra

en un periodo de transición y maduración, experimentando transformaciones físicas, sexuales, emocionales, cognitivas y psicosociales (Humbert, 2004).

Este periodo, además de representar mayoritariamente cambios corporales y cognitivos, simboliza una intensa y dolorosa disputa entre el acercamiento y alejamiento de los padres como resultado del rompimiento de la idealización de estos. Asimismo, la persona se ve obligada a buscar apoyo, un modelo que le ayude a enfrentar dichos cambios, por lo que se da una relación de dependencia con los adultos más cercanos, lo cual los lleva a cuestionarlos, rechazar sus respuestas e incluso poner a prueba la solidez de sus límites (Humbert, 2004).

Por otra parte, el final de esta etapa da paso a la adultez temprana (o adultez joven) la cual, al igual que la adolescencia, no es posible establecer una edad cronológica certera, debido a que es determinada no solo por el final de los cambios cognitivos y biológicos experimentados en la adolescencia sino también por implicaciones sociales y éticas; sin embargo, suele referirse al periodo comprendido entre los 20 y 40 años (Cordero y Roa, 2016).

Esta se caracteriza por diversos aspectos como la aceptación de la identificación sexual e imagen corporal aunado a la búsqueda de la vocación e inserción a la vida laboral, por lo que es considerada una de las etapas de mayor plenitud. En general, durante esta etapa la persona suele plantearse proyectos a mediano y largo plazo, los cuales pueden incluir a la pareja o la formación de una familia, lo que implica desafíos, responsabilidades y toma de decisiones (Cordero y Roa, 2016).

Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer

Como lo evidencian las características del cáncer abordadas anteriormente, este puede presentarse en cualquier etapa de la vida, no obstante, diversos estudios han demostrado que quienes se encuentran entre los 15 y 25 años de edad comúnmente presentan el doble de probabilidades de ser diagnosticados con esta patología, en comparación a niños o adultos de mayor edad (Humbert, 2004 e Instituto Nacional del Cáncer, 2018).

Con mayor frecuencia suelen presentar cáncer de testículo, linfoma de Hodgkin, cáncer de tiroides, melanomas y sarcomas, sin embargo, la incidencia de estos varía según la edad. En general la leucemia, el linfoma, el cáncer de testículo y el de tiroides presentan mayor incidencia en quienes tienen entre 15 y 24 años (Instituto Nacional del Cáncer, 2018). Estos datos no se alejan de la realidad nacional ya que, según el Registro Nacional de Tumores, para el 2014, los tipos de cáncer más frecuentes presentes en mujeres entre 15 y 24 años fueron cáncer de cuello uterino, ovario y tiroides mientras que los hombres de este mismo grupo etario presentaron esta patología a nivel del sistema hematopoyético, testículos y ganglios linfáticos, principalmente (tablas 5 y 6).

Tabla 5.

Incidencia de tumores malignos más frecuentes en la población femenina, según localización anatómica y grupo de edad. Costa Rica, 2014.

Localización	Grupos de edad				
	Total	10 - 14	15 - 19	20 - 24	25 - 29
TOTAL	247	12	32	72	131
Sistema hematopoyético	18	6	4	3	5
Cuello uterino	122	0	8	37	77
Ovario	18	2	6	6	4
Glándula tiroides	69	2	6	23	38
Ganglios linfáticos	20	2	8	3	7

Fuente: Elaboración propia con datos del Registro Nacional de Tumores, 2014.

Tabla 6.

Incidencia de tumores malignos más frecuentes en la población masculina, según localización anatómica y grupo de edad. Costa Rica, 2014.

Localización	Grupos de edad				
	Total	10 - 14	15 - 19	20 - 24	25 - 29
TOTAL	117	10	26	40	41
Huesos, articulaciones y cartílagos articulares de los miembros	9	1	1	5	2
Sistema hematopoyético y reticuloendotelial	20	4	6	7	3
Piel	14	1	1	3	9
Testículos	55	1	12	18	24
Ganglios linfáticos	19	3	6	7	3

Fuente: Elaboración propia con datos del Registro Nacional de Tumores, 2014.

Ahora bien, sin importar cuál sea el curso de la enfermedad (resistente, metastásica, recaída temprana o tardía), desde el momento del diagnóstico se da una angustia ante la amenaza de muerte, tanto en la persona diagnosticada como en su familia (Humbert, 2004). Todo esto considerando que el cáncer es la segunda causa de muerte a nivel mundial y la primera en ocasionar muertes prematuras (datos que aplican a la realidad costarricense) (Ministerio de Salud, 2019).

En el caso concreto del adolescente, puede experimentar alteraciones en su estilo de vida donde sus actividades personales y de dispersión (reunirse con amigos, practicar deportes, asistir a fiestas, etc.) se ven limitadas, alteraciones en sus relaciones con amigos, hermanos, y padres aunado al deterioro de la imagen corporal y el sufrimiento relacionado con el tratamiento. Por lo tanto, podría decirse que la enfermedad toma la dirección opuesta al proceso de desarrollo, lo cual puede provocar cierto grado de resistencia al proceso y ocasionar frecuentes regresiones emocionales y culpa (Humbert, 2004).

Si bien los adolescentes con enfermedades crónicas no están más deprimidos que los demás, suelen estar más aislados, con menos actividades sociales, culturales y de ocio, y experimentan una aguda sensación de ser diferentes de los demás, sobre todo porque a esta edad la competencia se ve exacerbada. Además, algunos autores consideran que viven en un presente congelado, lo que les impide pensar tanto en el futuro como en el pasado, y los pone en riesgo de alejarse, ya que se ven en un tiempo distinto al de sus compañeros (Humbert, 2004).

Impacto en la Familia

La presencia de una enfermedad degenerativa como lo es el cáncer, en un adolescente o adulto joven, llega a trastocar tanto la propia vida como la de quienes constituyen su familia desde el momento mismo de recibir el diagnóstico. Para padres y madres es una situación especialmente difícil. Se enfrentan ante un escenario nuevo y desolador, en el que deben interpretar un papel para el cual no han sido entrenados (Humbert, 2004).

Muy rápidamente, sin embargo, deben sobreponerse de ese shock inicial para entrar en un período de la vida que está marcado por esfuerzos constantes tendientes a responder ante la enfermedad de sus hijos, a apoyarlos en su lucha contra la enfermedad, bien sea con el propósito de superarla o, en su defecto, de evitar que gane terreno. Todos los miembros de la familia involucrados ven su vida alterada en el proceso, no obstante, recae sobre los padres una mayor carga (Humbert, 2004).

Respecto a estos últimos, la medida en que sean capaces de gestionarse a sí mismos, y de satisfacer las necesidades de su hijo/a, tanto técnicas como emocionales, marcará la diferencia en la forma en la que perciban la situación (desde una oportunidad para renovar el aprecio por la vida y acercar a la familia, hasta una crisis imposible de soportar, que amenaza con dañar la estabilidad familiar). Así mismo, sus actitudes influirán fuertemente en las reacciones de sus otros hijos, en caso de tenerlos. Si la atención de los padres se centra solo en el hijo enfermo, el otro se sentirá abandonado, podría recurrir a comportamientos regresivos y estará menos propenso a colaborar en el cuidado, ya sea directa o indirectamente (Humbert, 2004).

Centrándonos en la perspectiva de los padres, pese a que obviamente no hay dos iguales, presentan en general ciertas características comunes ante la experiencia

de tener a un hijo o hija joven en peligro de muerte, a causa de una enfermedad grave y progresiva como el cáncer. La sola asimilación de lo que se acaba de decir es todo un reto para ellos. Hablar de muerte a una edad temprana de la vida es casi inconcebible para la mayoría de la población, siendo especialmente cierto en este colectivo. Para los padres enfrentarse a la idea de que su hijo/a muera antes que ellos es invertir el orden natural de las cosas, simplemente no debería pasar y, aún así, pasa (Humbert, 2004).

Dentro de las características comunes mencionadas al inicio, Humbert (2004) destaca una serie de perturbaciones en distintos ámbitos o dimensiones, las cuales se exponen a continuación:

- Perturbación emocional. Una de las esferas más afectadas. La experiencia de los padres a lo largo de todo el proceso de la enfermedad de sus hijos está marcada por la soledad, la impotencia, la ira, los sentimientos de injusticia, culpa, tristeza, miedos y ambivalencia. Esto incluso adquiere diferentes matices según sea visto desde la perspectiva del padre o de la madre.
- Perturbación material. «Un joven enfermo es caro». Aun cuando no se asuman directamente los gastos propios del internamiento y/o tratamiento, la aparición de una enfermedad crítica en uno de los hijos puede suponer una carga importante para el presupuesto de los padres. Desde los viajes constantes al centro de salud, hasta la necesidad de incurrir en ausencias repetidas al trabajo y por ende percibir menos ingresos o inclusive ser despedidos, se trata de aspectos que pueden llevar a algunas familias a verse en una situación de extrema precariedad.

- Perturbación moral. Los distintos posicionamientos de la madre, el padre, los hermanos, así como de otras personas externas al núcleo familiar, pero con influencia en él, con frecuencia se suman, chocan, se oponen, se enfrentan y a menudo tienen dificultades para coexistir. Esto se observa fácilmente en el caso de padres divorciados: ambos pueden estar interesados en compartir más con el hijo enfermo, pero a la vez desear fervientemente no coincidir con su excónyuge en el proceso, por ejemplo. Este tipo de situaciones, y otras mucho más delicadas, hacen necesario que los padres se cuestionen y replanteen el sistema de creencias que orienta sus vidas y cómo obrar en consecuencia.
- Perturbación espiritual. Pensar en la posible muerte de un hijo puede traer a colación grandes preguntas existenciales: ¿Cuál es el significado de la vida? ¿El mal y el sufrimiento tienen una causa? ¿Me lo merezco? ¿No es injusto lo que está pasando? ¿Por qué es su vida la que peligra y no la mía o la de alguien más? ¿Podría haber hecho algo diferente? ¿Cuáles son los límites del poder del ser humano para controlar la vida? ¿Es posible someterse a la muerte, dejarla venir? ¿Y luego qué? ¿Cómo podría continuar con mi vida?
- Perturbación social. El estado de salud apremiante de un hijo enfermo deja poco espacio para la vida social. Desde la perspectiva de los padres, carecen de apoyo, están solos. Desde la perspectiva de terceros, al no saber qué decir o qué hacer para acompañar a la familia en su situación, prefieren mantener las distancias, lo que enfría las relaciones sociales que, en otras condiciones, se pudiesen haber mantenido.

Estas perturbaciones se aproximan a su clímax a medida que el discurso médico va tornándose más y más desesperanzador, hasta alcanzar su punto álgido cuando surgen frases del tipo: "Las opciones terapéuticas se agotaron", "La

enfermedad ya no responde al tratamiento", "No podremos curar a su hijo, pero seguiremos tratándolo", etc. (Humbert, 2004).

Al respecto de esta noticia, Humbert (2004) expone que: Los padres entran entonces en lo que una madre llama "el ojo del huracán", es decir, el período en el que, habiendo perdido la guerra contra la enfermedad, les espera otra batalla: sobrevivir a la muerte del hijo.

Papel de los Profesionales en Salud

A lo largo de todo el proceso, los padres esperan del equipo de salud, por un lado, altas competencias técnicas que les transmitan seguridad acerca de la toma de las mejores decisiones clínicas que involucren a su hijo o hija, y por el otro, competencias relacionales (un trato cálido, considerado, comprensivo, habilidades para el manejo de emociones...) que sean sensibles a sus necesidades más humanas en torno a la difícil situación que enfrentan. Quieren que se les guíe en su papel de proporcionar a su hijo/a un cuidado adecuado, se les aconseje sin juzgar y se les brinde acompañamiento. En relación con este último punto, los grupos de autoayuda para padres que se encuentran en similar situación han resultado ser recursos igualmente valiosos para promover un apoyo constante (Humbert, 2004).

Concluimos aquí esta contextualización teórica acerca del cáncer, pues pese a ser más amplio, lo concerniente al período concreto en torno a la muerte del hijo ya no es representativo de la población a la que va dirigido el programa educativo (véanse los "Criterios de exclusión", dentro del marco metodológico).

2. Educación para la Salud

Se concibe a la Educación para la Salud (EpS), también llamada educación en salud o educación sanitaria, como aquella “enseñanza que aumenta la conciencia e influye favorablemente en la actitud para la mejoría de la salud tanto individual como colectiva” (Descriptores en Ciencias de la Salud, s.f.).

Según la OMS: “comprende las actividades educativas diseñadas para ampliar el conocimiento de la población en relación con la salud y desarrollar valores, actitudes y habilidades personales que la promuevan” (Herrera, Torres y Mujica, 2015). Esto con el fin de "que las personas deseen vivir sanas, sepan cómo alcanzar la salud, busquen ayuda cuando la necesiten y hagan lo que puedan individual y colectivamente para mantener la salud” (Sánchez, Castellot, Sancho y Santisteban, 2017).

Un aspecto fundamental de rescatar es que actualmente, la EpS no está centrada sólo en el saber, sino principalmente en el saber hacer. Por lo tanto, se prefiere y opta por una educación sanitaria participativa. De tal modo, que las personas adquieran responsabilidad en su aprendizaje, se comprometan con él y lo pongan en práctica (Sánchez, Castellot, Sancho y Santisteban, 2017).

Lo expuesto en las últimas líneas deja entrever que la EpS tiene como eje al individuo o individuos para quienes va dirigida la educación, tomando en cuenta sus necesidades, su contexto, su interpretación del proceso salud-enfermedad, adecuando el proceso de enseñanza para facilitar el aprendizaje, fortaleciendo su autonomía, y pudiendo abordarse una gran variedad de áreas de intervención, siendo las más usuales y prioritarias, las relacionadas con los estilos de vida, las transiciones

vitales y los problemas de salud (Castro, Rincón y Gómez, 2017; Sánchez, Castellot, Sancho y Santisteban, 2017).

Se determina a partir de lo anterior, que la EpS no solo es una estrategia de utilidad tanto en la promoción como en la prevención de la salud; sino que se encuentra estrechamente ligada con los propósitos de enfermería, sobre todo aquellos a aplicar con usuarios que se encuentren dentro del sistema sustentador educativo de Orem que, como ya se dijo, es el caso en la presente práctica.

Lo anterior se evidencia al retomar la finalidad del sistema sustentador educativo, con el cual según lo establecido por Orem, se espera que la persona adquiera conocimientos y habilidades que le permitan tomar decisiones y ejercer acciones para satisfacer sus necesidades (1983). Estos hechos demuestran la relación existente entre ambos conceptos y, por tanto, la posibilidad de equiparlos.

Finalmente se destaca el hecho de que se ha evidenciado que la EpS favorece el desarrollo de capacidades de autocuidado tanto en la persona como en sus allegados para aumentar la autoeficacia en su cuidado (Soto, Masalan y Barrios, 2018). Lo cual realza el valor exponencial y la utilidad de trabajar bajo este enfoque.

Ahora bien, dichas capacidades se desarrollarán a través de un programa educativo. Motivo por el cual es pertinente proceder a definir y explicar las razones detrás de la selección de este modelo educativo como medio idóneo para llevar a cabo los propósitos de esta Práctica.

3. Programa Educativo

Al hablar de programa educativo se hace referencia a “cualquier actividad pedagógica en proceso, que ha sido diseñada para producir cambios específicos en la conducta de los individuos expuestos a ella” (Astin & Panos, s.f., p. 2) y que requiere considerar aspectos como diagnóstico de necesidades educativas, objetivos, metas, actividades grupales o individuales, recogida de datos y métodos de evaluación (Soto, Masalan y Barrios, 2018).

De tal manera, el programa educativo se convierte en guía de esta Práctica Dirigida ya que permite abordar la temática del autocuidado para así prevenir el desarrollo de la sobrecarga del cuidador. Aunado a esto, tal y como lo indican Soto, Masalan y Barrios (2018) para que un programa educativo evidencie un impacto real es necesario considerar las características de aquellos a quienes se dirige para así adecuarlos a estos así como a la familia y comunidad en general, por tanto, en este caso el desarrollo del programa también permitirá tener un impacto no solo sobre la persona cuidadora sino también sobre la persona que recibe los cuidados.

Por otra parte, el impacto de los programas educativos al igual que la evaluación de los mismos permite determinar el efecto beneficioso de estos no solo en el momento sino también a futuro ya que pueden promover, prevenir, controlar y mejorar condiciones de salud (Soto, Masalan y Barrios, 2018). Este constituye otro de los aspectos que se espera alcanzar con el desarrollo de la presente Práctica Dirigida ya que, como se abordó en capítulos anteriores, la prevención de la sobrecarga del cuidador también incide en las tasas de morbilidad y mortalidad del país y por tanto, en la esperanza de vida de este.

Aclaradas las orientaciones pedagógicas que fundamentan este Trabajo Final de Graduación es oportuno mencionar que, el programa educativo que se desarrolla en esta Práctica se enmarca como una estrategia de prevención. Por lo que, en las páginas siguientes se describe en qué consiste la prevención en salud, así como sus tres niveles.

4. Prevención

La Organización Mundial de la Salud (1998) define la prevención como las “Medidas destinadas no solamente a prevenir la aparición de la enfermedad, tales como la reducción de factores de riesgo, sino también a detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida” (citado por Julio, Vacarezza, Álvarez y Sosa, 2011, p. 12).

Considerando este aspecto, las actividades preventivas pueden clasificarse en tres niveles:

Prevención Primaria

En este nivel la prevención se orienta a evitar la aparición de la enfermedad mediante el control de los factores causales, así como los predisponentes o condicionantes con miras a disminuir la incidencia de la enfermedad (Julio, Vacarezza, Álvarez y Sosa, 2011). Es decir, esta estrategia se utiliza cuando existen factores de riesgo identificados en una población.

Prevención Secundaria

Contrario al nivel anterior, en la prevención secundaria las acciones se orientan al diagnóstico precoz de la enfermedad incipiente, es decir, sin manifestaciones clínicas. Para esto, las intervenciones se orientan no sólo al diagnóstico precoz, mediante abordajes tempranos como los llevados a cabo en los controles médicos periódicos, sino también mediante el tratamiento oportuno, el cual busca retardar la aparición de secuelas. Por tanto, este nivel se fundamenta en el diagnóstico temprano, la captación oportuna y el tratamiento adecuado con miras a disminuir la prevalencia de la enfermedad (Julio, Vacarezza, Álvarez y Sosa, 2011).

Prevención Terciaria

Hace referencia a “[...] la recuperación total de la enfermedad clínicamente manifiesta, mediante un correcto diagnóstico y tratamiento sumado a la rehabilitación física, psicológica y social en caso de invalidez o secuelas, buscando reducir de este modo las mismas” (Julio, Vacarezza, Álvarez y Sosa, 2011, p.13).

Para alcanzar este objetivo, el seguimiento y control del paciente es fundamental ya que permite aplicar el tratamiento al igual que las medidas de rehabilitación oportunamente. Por tanto, en este nivel se busca minimizar el sufrimiento causado al perder la salud, facilitar la adaptación a situaciones irreversibles así como contribuir a prevenir o reducir al máximo la reincidencia de la enfermedad (Julio, Vacarezza, Álvarez y Sosa, 2011).

Lo anterior es equiparable con lo expuesto por Orem, quien además señala que los requisitos de los individuos para cada uno de estos tres niveles de prevención varían con la edad, los estados del desarrollo y de salud, y las condiciones del

ambiente externo. Sin embargo, como punto en común menciona que proveerse y proveer los cuidados necesarios para mantenerse dentro de la prevención primaria debiera ser tarea de cada individuo durante toda su vida. No obstante, cuando sobreviene la enfermedad, u otra razón incapacita a la persona de cumplir con estos cuidados se vuelve necesario pasar a un segundo, o inclusive, tercer nivel de prevención.

Ahora bien, a pesar de la existencia de estos tres niveles es importante establecer que el presente trabajo se circunscribe dentro del enfoque de la prevención primaria. Esto debido a que, el programa educativo a desarrollar está dirigido a personas con factores de riesgo identificados, los cuales pueden predisponerlas a desarrollar sobrecarga del cuidador; por tanto, se busca evitar la aparición de este estado mediante el abordaje de los factores causales, a través de las temáticas a tratar en el programa.

A partir de lo expuesto, es importante pasar a justificar la afirmación anterior de que las personas cuidadoras presentan factores de riesgo que las pueden llevar a desarrollar sobrecarga. Para llegar ahí, sin embargo, es preciso entender lo que significa ser una persona que cuida de otra, el proceso que conlleva, sus implicaciones y, finalmente, su asociación con la sobrecarga. Un primer paso en dicho recorrido es comenzar por definir el término de persona cuidadora.

5. Persona Cuidadora

Las palabras “cuidador”, “cuidadora” y en general “persona cuidadora” son utilizadas para designar a quien se hace cargo del cuidado de una persona dependiente. Entendiéndose ésta última como aquella a la que, por razones ligadas

a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, se le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades de la vida diaria o de sus relaciones interpersonales y sociales; y por tanto, se encuentra en la necesidad de recibir asistencia y/o ayuda de otros (Ruíz y Nava, 2012; López, 2016; García y García, 2017).

Desde la perspectiva de Orem, un concepto equiparable es el de “*agente de cuidados dependientes*”. Bajo este título la autora designa a la persona que proporciona cuidados a lactantes, niños, adolescentes o adultos dependientes (Orem, 1983). Por tanto, las convergencias entre ambos permiten establecer la relación.

Por otro lado, cabe decir que la elección del término “persona cuidadora” se debe a que es el utilizado por la bibliografía de la que ha partido este trabajo, tanto en los antecedentes como propiamente en este apartado. No obstante, dada la variada aplicabilidad del concepto es conveniente y oportuno distinguir entre los principales tipos de personas cuidadoras, los cuales se describen en la tabla 7.

Tabla 7.

Tipos de persona cuidadora.

Tipo	Definición
Profesional o formal	Persona que se desempeña cuidando a otros, ha sido formada para tal propósito y recibe una retribución económica por ello.
No profesional o informal	Persona que realiza el rol de la persona cuidadora sin capacitación de por medio y sin recibir retribución económica por ello. Además, si dicho cuidador informal es pariente de la persona dependiente se le denomina más específicamente como cuidador familiar.
Principal o primaria	Persona en quien recae el mayor grado de responsabilidad en torno al cuidado de una persona dependiente.
Secundaria	Persona que colabora en el cuidado de una persona dependiente.

Fuente: Elaboración propia con datos de Ruíz y Nava, 2012; De Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas y Martínez-Aguilera, 2015; García y García, 2017.

A partir de lo anterior cabe señalar que, este trabajo hace referencia a la persona cuidadora del tipo familiar primaria. Es decir, aquella en quien se concentra fundamentalmente el cuidado de un familiar dependiente, y por definición lo lleva a cabo de manera informal. Por consiguiente, el término “persona cuidadora” es utilizado en este trabajo para hacer alusión a este tipo en particular de persona cuidadora, a menos que se especifique lo contrario.

Aclarado esto, es preciso mencionar que asumir el rol de persona cuidadora de manera eficaz no es una empresa sencilla. Quien asume este papel debe desempeñar una gran variedad de acciones en pro de velar por el bienestar de la persona en situación de dependencia. Algunas de ellas se describen a continuación.

Tareas de la Persona Cuidadora Familiar Primaria

Tal como lo puntualiza López (2016), las tareas que realiza el cuidador o cuidadora informal en calidad de familiar primario de la persona dependiente, son entre otras las siguientes:

- “Ayuda en las actividades de la casa: cocinar, limpiar, planchar, comprar, etc.
- Ayuda para el transporte fuera del domicilio: acompañarle al médico, a urgencias, al hospital, etc.
- Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio cuando la enfermedad le provoca un déficit en la movilidad.
- Ayuda para la higiene personal: peinarse, lavarse, vestirse...
- Ayuda en la administración del dinero y los bienes.
- Supervisión y administración en la toma de medicamentos.
- Observación de los efectos secundarios e interacciones.
- Colaboración en las tareas de enfermería: movilización, dieta adecuada, cambio de pañales, curas de heridas, observación y valoración del estado del enfermo.
- Resolución de situaciones conflictivas derivadas de la situación de enfermedad, por ejemplo, cuando el enfermo está agitado, triste, manifiesta dificultades en la comunicación, etc.”

Lo fundamental de resaltar estas acciones radica en que estudios previos han encontrado que a mayor grado de dependencia, evidenciado por la necesidad de hacer más en función del otro, mayor es la predisposición a desarrollar sobrecarga del cuidador. Esto puesto que, llevar a cabo las tareas anteriores entraña, típicamente, dedicarse casi por completo a la otra persona hasta el límite de lo que se es capaz de gestionar (López, 2016; Sánchez, Molina y Gómez, 2016). Para evitar que esto suceda es prioritario que dicho individuo logre finalizar todo un proceso adaptativo que le permita aprender a cuidar de este otro ser humano, sin descuidarse a sí mismo en el camino. A lo largo del siguiente concepto se describe en detalle dicho proceso y las fases que lo componen.

6. Adaptación al Rol de Persona Cuidadora

Ruíz y Nava (2012) consideran que para que la persona cuidadora logre desempeñarse adecuadamente como tal, debe pasar por un proceso de adaptación a la situación de cuidado que se le presenta. Entendiendo esto como la necesidad de llevar a cabo toda una transformación o cambio que le permita conciliar su estilo de vida habitual con el nuevo rol que debe desempeñar: fungir como el cuidador principal de una persona cercana. Lo cual, de acuerdo con estos autores, se consigue al avanzar a través de cuatro fases:

Fase 1: Negación o Falta de Conciencia del Problema

Tal como su nombre lo dice, la negación es el mecanismo habitual con el que la persona hace frente, en un primer momento, a la noticia de que alguien de su entorno familiar tiene una enfermedad crónica u otra situación de salud que la lleva a

necesitar la ayuda de otra u otras personas para mantener su adaptación al medio (Ruíz y Nava, 2012).

Tanto la negación propiamente dicha, como su variante: la evasión (que la persona evite referirse al tema) permiten un manejo temporal de la ansiedad y/o el miedo que genera aceptar y hacerse cargo de la situación de salud del familiar. En esta etapa no se tiene conciencia del problema de salud de dicha persona, ni de las implicaciones de su condición. Sin embargo, por lo general, el deterioro cada vez más evidente del familiar ayuda a la persona a reconsiderar su postura (Ruíz y Nava, 2012).

Fase 2: Búsqueda de la Información

En esta etapa la persona ya identifica el problema, pero mantiene la esperanza de que su familiar vuelva a ser el mismo de antes. Con lo cual, busca segundas opiniones e información sobre la enfermedad, su evolución, el pronóstico, si existe cura o algún tratamiento alternativo alentador, entre otros. Al no ver alimentadas sus expectativas la persona reacciona con malestar, quejas, culpa, enfado o incluso ira, por la situación que está atravesando y que viene a trastocar la vida como la conocía hasta ese momento. Estas reacciones surgen como respuesta a la falta de control de los hechos y sus posibles consecuencias (Ruíz y Nava, 2012).

Fase 3: Reorganización

En esta etapa los sentimientos de enfado o ira pueden haberse aplacado o no. Sin embargo, predomina la falta de motivación por responsabilizarse del cuidado del otro ya que se concibe como una carga difícil de manejar, sobretodo al comienzo. Sin embargo, el verse enfrentado a la necesidad de hacerlo, así como el buscar la guía y

el apoyo de terceros, le permite a la persona ir ganando control sobre la situación de cuidado (Ruíz y Nava, 2012).

Se espera que para este momento la persona cuidadora efectivamente cuente con recursos externos que le ayuden a afrontar su papel de forma adecuada. No obstante, es tarea de éste realizar cambios en su estilo de vida con el fin de responder adecuadamente tanto a las necesidades propias como del familiar, y volverlo a hacer las veces que se requiera. La culminación de este período se da cuando este proceso le ha permitido a la persona desarrollar un patrón de vida con el que se sienta cómoda y que le permita cumplir con sus obligaciones (Ruíz y Nava, 2012).

Fase 4: Resolución

Esta es la etapa ideal de observar. En ella, la persona cuidadora sabe cómo responder a la gran mayoría de situaciones de cuidado que requiere su familiar. De manera que, puede y elige dedicar más tiempo a sí misma, y a aquellos ámbitos de su vida que en etapas anteriores dejó sin atender; sin que esto repercuta negativamente en el desempeño de su rol. En resumen, ha aprendido a armonizar su autocuidado, con el cuidado de la persona que tiene a su cargo (Ruíz y Nava, 2012).

En un proceso de adaptación ejemplar se espera que la persona cuidadora logre alcanzar y mantenerse en la fase de resolución. No obstante, cuando esto no ocurre y, por ende, la persona no equilibra adecuadamente el cuidado del otro con su propio cuidado, se vuelve susceptible a desarrollar sobrecarga del cuidador. Condición que se constituye como de medular importancia para este trabajo, por lo que damos paso a profundizar en su concepto.

7. Sobrecarga del Cuidador

Durante la revisión bibliográfica se constató la gran variedad de términos con los cuales estudios de diversas ramas del saber se han acercado al fenómeno de interés de esta Práctica Dirigida. En síntesis, se encontraron tres posicionamientos generales, al contrastar las definiciones utilizadas por los autores.

En primer lugar, están quienes no diferencian entre los siguientes conceptos: sobrecarga del cuidador; síndrome del cuidador y sus variantes (síndrome del cuidador cansado, síndrome del cuidador principal); síndrome de carga del cuidador, o bien, síndrome de sobrecarga del cuidador; e inclusive síndrome de burnout o del quemado, como también se le conoce. En algunos casos, al encontrarlos equivalentes, se refieren a uno u otro indistintamente (Barrantes, 2015).

En segundo lugar, están los que reconocen, directa o indirectamente, la diferencia entre “síndrome de burnout, burnout o estar quemado” y todos los demás términos. Esto debido a que, el primero hace referencia a un fenómeno mucho más amplio cuya expresión se enmarca dentro del ámbito laboral de las personas. Por consiguiente, únicamente guarda algún punto de comparación con los otros presentados, al hablar de las repercusiones que pueden llegar a experimentar los profesionales de enfermería, en su calidad de cuidadores formales de individuos o colectividades, durante el desempeño de sus funciones. Mientras que, el resto de conceptos se enfocan concretamente en el cuidado informal de personas dependientes (Cubero y Wray, 2020).

En tercer y último lugar, están quienes además de la diferenciación anterior identifican otra que separa el término “sobrecarga del cuidador” de las denominaciones restantes de síndromes que afectan a los cuidadores. Desde esta

óptica, los síndromes ya mencionados resultan semejantes conceptualmente. Contrario a la sobrecarga, que es ubicada en un nivel inferior de gravedad con respecto a estos. Las siguientes definiciones ponen de manifiesto lo anterior.

“La sobrecarga del cuidador ha sido definida como una respuesta multidimensional y negativa ante el estrés percibido resultante de cuidar a una persona enferma [y/o dependiente por otras razones]. Ésta amenaza el bienestar físico, psicológico, emocional y la salud funcional de las personas cuidadoras” (Kim, Chang, Rose y Kim, 2012 citado por Salazar, 2015, p. 27).

Como manifestaciones se encuentran el agotamiento físico, pero principalmente el psicológico. Los autores anteriores además afirman que las personas cuidadoras primarias que se encuentran en este estado, con frecuencia exhiben comportamientos que reflejan “estrategias de afrontamiento desadaptativas y expresan su preocupación acerca de su pobre calidad de vida” (Kim, Chang, Rose y Kim, 2012 citado por Salazar, 2015, p. 27).

Por su parte, el síndrome del cuidador (concepto elegido para representar a los demás síndromes, por ser el de mayor reconocimiento) aparece cuando ese estrés vinculado al cuidado se ha cronificado, pues la persona se ha visto desprovista de recursos y medios efectivos para enfrentarlo, en un periodo de tiempo por lo general amplio (Zambrano y Ceballos, 2007; Barrón y Alvarado, 2009).

Dentro de sus características, además de las presentes en la sobrecarga, aparecen sentimientos patológicos y despersonalización, expresados en actos negligentes e insensibilidad hacia los otros, junto con una combinación de síntomas de los espectros ansioso y depresivo (razón por la cual se cataloga como síndrome). Debido a este aspecto algunas personas podrían verse predispuestas a desarrollar

esta condición, si presentan de antemano alguna patología mental (Zambrano y Ceballos, 2007; Barrón y Alvarado, 2009).

Según Domínguez-Sosa, Zavala-González, De la Cruz-Méndez y Ramírez-Ramírez (2008) dicho cuadro plurisintomático afecta de manera insidiosa la vida de la persona, y trae consigo “repercusiones médicas, sociales, económicas, entre otras, que pueden llevar a la persona cuidadora primaria a tal grado de frustración que finalmente colapse, evidenciando la enfermedad” (p. 27).

A partir de lo anterior es posible extraer que, si bien sobrecarga y síndrome del cuidador guardan una relación estrecha, pueden llegar a diferenciarse. Resultando especialmente importante para esta Práctica extraer que, toda persona con síndrome del cuidador se encuentra sobrecargada, sin embargo, no necesariamente toda persona sobrecargada llega a desarrollar el síndrome del cuidador. Percatarnos de la diferencia anterior es trascendental, pues este tercer posicionamiento es el que se usó de base para definir que “sobrecarga del cuidador” sería el término empleado a lo largo de este Trabajo Final de Graduación.

Al dilucidar el orden en que se produce la alteración de la salud en este caso, y comprender así que la sobrecarga antecede a la aparición del síndrome, quedó claro que para evitar que sobrevenga esto último, primero debe prevenirse la sobrecarga. De tal manera que, de entre todos los conceptos disponibles se seleccionó “sobrecarga del cuidador” como aquel sobre el cual trabajar. Aunado a esto, también es el término más coherente con la fundamentación teórica de uno de los instrumentos a utilizarse en la identificación de necesidades, lo que reafirma su escogencia.

Así mismo, la definición de sobrecarga, a diferencia de la de síndrome, es la que a criterio de las practicantes guarda más relación con el diagnóstico de

“*Cansancio del rol del cuidador*”, utilizado propiamente en la taxonomía enfermera³ NANDA, NOC, NIC⁴ para referirse al fenómeno en cuestión. Este cansancio es descrito como la “Dificultad para cumplir con las responsabilidades de cuidado, expectativas y/o comportamientos para con la familia o personas significativas” (NNNConsult, 2020a).

La elección de palabras que se hace en la definición anterior, más abocada a resaltar la dificultad, en vez de un incumplimiento como tal, nos avisa de que aún se están poniendo a prueba estrategias de afrontamiento, adaptativas o no, para tratar de asumir ese rol. Esto se ve reflejado en la mayoría de las características definitorias y factores relacionados que nos presenta la taxonomía (NNNConsult, 2020a). Percatarnos de esto, nos aleja de la concepción de síndrome y, en su lugar, nos acerca a la de sobrecarga.

Como último punto a mencionar en cuanto a la gran variedad de términos existentes para referirnos al fenómeno que nos ocupa, resta decir que pese a que sobrecarga del cuidador y cansancio del rol de cuidador resultan equiparables, la revisión bibliográfica denota que este último no se maneja fuera del gremio de enfermería, y aún dentro de este, ha sido escasamente utilizado, pudiendo incluso ser desconocido para quienes no utilizan la taxonomía propuesta. Además, como este trabajo pretende darse a conocer tanto a quienes nos enmarcamos dentro de la

³ Al hablar de taxonomía enfermera se hace referencia a un lenguaje enfermero unificado y común empleado para la comunicación entre los profesionales de enfermería en los distintos niveles asistenciales (Rivera, Pastoriza, Díaz e Hilario, 2013).

⁴ NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) hace referencia a los diagnósticos de enfermería estandarizados por esta sociedad científica de profesionales, NOC (Nursing Outcomes Classification) se refiere a los resultados esperados y NIC (Nursing Interventions Classification) a las intervenciones necesarias para su consecución (NNNConsult, 2020).

enfermería, como a quienes no, se toma la decisión de utilizar el término de sobrecarga del cuidador a lo largo del trabajo.

Habiéndose aclarado el porqué se habla de sobrecarga en esta Práctica, interesa centrarnos en algunos aspectos que se desprenden o se relacionan con la definición y características mencionadas acerca de esta. Respecto al cuidado como una fuente de estrés, esto puede llegar a percibirse como tal a causa de la gran cantidad de actividades en las que se le brinda asistencia a la persona con la necesidad de cuidado, aunado a las implicaciones económicas y sociales que rodean la situación (Puerto y Carrillo, 2015).

Debido a esto, los cuidadores representan una población vulnerable y en alto riesgo de experimentar consecuencias negativas, principalmente síntomas depresivos y ansiosos, los cuales se presentan junto a manifestaciones físicas como disminución de la función inmune, mayor morbilidad cardiovascular, trastornos del sueño, entre otros (Puerto y Carrillo, 2015).

Comúnmente se ha relacionado con una ausencia de estrategias de afrontamiento adecuadas para adaptarse a la situación de cuidado, no obstante, también se asocia a factores como el sexo femenino o el patrón de personalidad (Pérez, et al. 2017). En la tabla 8 se presenta una selección más amplia de los factores de riesgo y de protección que inciden en la aparición de sobrecarga del cuidador y, por ende, predisponen el desarrollo del síndrome del cuidador.

Tabla 8.

Factores de riesgo y factores protectores para el desarrollo de sobrecarga del cuidador.

Factores de Riesgo	Factores de Protección
Estados civiles no unidos (divorciados, separados, solteros, y viudos).	Estados civiles unidos (matrimonio, unión libre).
Baja educación (primaria o menor).	Educación de nivel secundaria o mayor.
Núcleo familiar disfuncional (presencia de conflictos familiares recurrentes).	Relaciones familiares funcionales.
Elevada cantidad de horas al día dedicadas al cuidado (más de 50 horas a la semana).	Poseer redes de apoyo tanto fuera como dentro del hogar (formales e informales).
Edad avanzada.	Psicoeducación en torno a diferentes tareas de cuidado.
El grado de discapacidad del paciente (si se encuentra en una fase avanzada y es dependiente de la persona cuidadora).	Poseer apoyo para el mejoramiento de las estrategias de afrontamiento.
Poco acceso a recursos de apoyo (redes, acompañamiento, supervisión).	Poseer recursos a nivel domiciliar, comunitario e institucional.
Problemas en el trabajo.	Espacios de descanso y de respiro.
Dificultades económicas.	Apoyo de familiares y amigos en la labor de cuidado.
Pobres estrategias de afrontamiento.	Adecuada autoeficacia.
Aislamiento social.	Actividades de autocuidado.

Baja autoestima.	Habilidades en la resolución de problemas.
Antecedentes de sintomatología depresiva o ansiosa.	
Labilidad emocional.	
Presencia de padecimientos como hipertensión arterial, azúcar en sangre, colesterol, entre otros.	

Fuente: Tomado de Salazar, 2015, p. 28.

Haciendo alusión a la perspectiva teórica elegida, es posible establecer una relación entre estos factores y los “*factores condicionantes básicos*” mencionados dentro del marco teórico. Tanto unos como los otros incluyen determinantes que repercuten sobre la salud y bienestar de la persona y, por ende, pueden aumentar o disminuir el riesgo de que se presenten alteraciones de la salud como lo es la sobrecarga del cuidador. Por ello, ambos conjuntos de factores son considerados en este trabajo como conceptos equiparables.

Dentro de estos factores hay algunos que son modificables y por tanto pueden ser abordados desde enfermería (apelando al Sistema Sustentador - Educativo de Orem). Estos son la psicoeducación en torno al cuidado, las actividades de autocuidado, las actividades en la resolución de problemas y el apoyo en la labor de cuidado, lo cual conduce al mejoramiento de las estrategias de afrontamiento.

Con el fin de que la persona cuidadora no llegue a desarrollar sobrecarga y, consecuentemente, el síndrome del cuidador, es primordial que haga uso de las estrategias anteriores. Hasta el momento se ha hecho referencia a algunas de ellas:

la negación, la aceptación y la búsqueda de apoyo. No obstante, ya que existen muchas otras y el concepto en sí mismo va más allá de lo hasta aquí expuesto, en el apartado siguiente se presenta su definición, variedad y relevancia dentro de este trabajo.

8. Estrategias de Afrontamiento

Al hablar de estrategias de afrontamiento se hace referencia a “[...] aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (García, Manquián y Rivas, 2016, p. 102). Las mismas, son empleadas con el objetivo de reducir al mínimo el impacto negativo que pueden producir los estresores en el bienestar psicológico.

En este caso en concreto, es vital considerar las estrategias de afrontamiento con que cuente la persona cuidadora ya que el uso de estas facilitará la adaptación y el bienestar, previniendo así enfermedades y permitiéndole a la persona prepararse y adecuarse al posible deterioro de su familiar (García, Manquián y Rivas, 2016).

En general, las estrategias de afrontamiento pueden clasificarse tal como se especifica en la tabla 9.

Tabla 9.*Estrategias de afrontamiento⁵.*

Adaptativas	Desadaptativas
Aceptación. "Aceptar que el hecho estresante es real".	Negación. "Negar la realidad del estresor".
Afrontamiento activo. "Acciones directas para incrementar o reducir al estresor".	Desconexión conductual. "Reducir los esfuerzos para tratar el estresor".
Planificación. "Anticipar cómo se podrá afrontar al estresor".	Autoinculpación. "Criticarse y culpabilizarse".
Búsqueda de apoyo instrumental. "Solicitar ayuda o consejos a personas competentes".	Uso de sustancias. "Significa hacer uso de estas para sentirse bien o soportar el estresor".
Búsqueda de apoyo emocional. "Conseguir apoyo de simpatía y de comprensión".	
Desahogo. "Tendencia a expresar o descargar el malestar emocional".	
Religión. "Tendencia a volver hacia la religión en momentos de estrés".	
Humor. "Hacer bromas sobre el estresor".	
Auto-distracción. "Concentrarse en otros proyectos para no centrarse en el estresor".	

Fuente: Elaboración propia con datos de García, Manquián y Rivas, 2016, p. 102.

⁵ La clasificación de estrategias de afrontamiento utilizada no se encasilla en un autor en particular, ya que "Un problema que presentan estas taxonomías es el carácter arbitrario de los criterios de clasificación, de tal forma que podemos encontrarnos una misma táctica o conducta de afrontamiento incluida en estrategias diferentes" (Garcelán y Galán, 2001, p. 153).

De esta manera, si la persona opta por estrategias adaptativas, en lugar de desadaptativas, su rol de persona cuidadora pierde su concepción de frustrante e incluso puede convertirse en un “aspecto gratificante” (García, Manquián y Rivas, 2016, p. 102), por tanto, contribuyen a reducir la sobrecarga del cuidador.

Capítulo III.

Marco

Metodológico

Después del recorrido empírico, teórico y conceptual realizado, en el siguiente capítulo se abordan aspectos concernientes al marco metodológico utilizado en el desarrollo de este trabajo. Particularmente se detalla la metodología seleccionada para abordar los objetivos planteados, así como las razones que llevaron a esta selección. Aunado a esto, se exponen aspectos concernientes al lugar donde se desarrolló esta Práctica Dirigida y a la población con la que se trabajó, todo esto sumado a los detalles de la entrada al campo y las coordinaciones realizadas con la ONG.

Seguidamente, se profundiza en cada una de las etapas del proceso de enfermería de acuerdo con las fases que componen la Práctica Dirigida. Iniciando con el diagnóstico y la preparación, donde se detallan los instrumentos utilizados y las necesidades humanas encontradas; pasando por la planificación, seguida de la ejecución, las cuales ahondan en su contenido; y concluyendo con la evaluación del mismo. Posteriormente, se detallan las consideraciones éticas que rigen este trabajo. Para conocer los momentos en que se realizó lo descrito en este capítulo véase el cronograma (Anexo N° 1).

1. Modalidad

El presente Trabajo Final de Graduación se desarrolló bajo la modalidad de Práctica Dirigida ya que, según el artículo 18, sección D del Reglamento de Trabajos Finales de Graduación de la Universidad de Costa Rica, esta modalidad consiste en “la aplicación por parte del estudiante del conocimiento teórico de su especialidad en instituciones o empresas públicas o privadas” (Consejo Universitario, 1980, p. 3), lo cual resulta idóneo en este caso ya que sus resultados permiten beneficiar no solo a

la comunidad académica sino también a la población e institución participantes de la misma.

Esta Práctica Dirigida está constituida por cuatro fases (identificación de necesidades, planificación, implementación y evaluación), las cuales se ajustan a los objetivos planteados para este trabajo y a su vez permiten amalgamar las etapas del proceso de enfermería. La tabla 10 muestra las correspondencias entre estas fases y las etapas del proceso de enfermería:

Tabla 10.

Correspondencia entre las fases de la Práctica Dirigida y las etapas del Proceso de Enfermería.

Fases de la Práctica Dirigida según objetivos	Etapas del Proceso de Enfermería
1. Identificación de necesidades	1. Valoración 2. Diagnóstico
2. Planificación	3. Planificación
3. Implementación	4. Ejecución
4. Evaluación	5. Evaluación

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Para procurar el éxito al desarrollar lo anterior, las practicantes contaron con el apoyo de la Máster Karol Blanco Rojas como directora del TFG, así como con la Doctora Ana Laura Solano López y el Máster Nelson Barboza Solano como lectores.

2. Lugar de Práctica

La Práctica se ejecutó en la Organización No Gubernamental Proyecto Daniel, ubicada en San Francisco de Dos Ríos, la cual tiene como misión visibilizar a la población adolescente y adulta joven diagnosticada con cáncer en Costa Rica y proveerle herramientas que le permitan enfrentar su enfermedad de la mejor forma, a través del acompañamiento, educación, recreación y la creación de infraestructura adecuada a su edad.

Asimismo, dicha organización tiene como visión contribuir a mejorar el bienestar y la sobrevivencia del paciente hematológico de 13 a 25 años en Costa Rica, al promover la concientización dentro de la sociedad de la necesidad de adaptación para este grupo etario, así como promover la creación de políticas públicas apropiadas, con el fin de que enfrenten, tanto ellos como sus familias, el día a día de una manera positiva (Proyecto Daniel, 2019).

Con el fin de cumplir sus objetivos, Proyecto Daniel ejecuta diversas actividades dentro de las cuales destacan: 1) Acompañamiento hospitalario a los pacientes y sus familiares, 2) Educación a las familias, 3) Reinserción educativa y laboral, 4) Actividades recreativas y de recaudación y 5) Concientización y educación a la población y sociedad en general (S, Díaz, comunicación personal, 12 de octubre 2020). La importancia de estas acciones se ve respaldada por diversas investigaciones (Humbert, 2004).

En lo que respecta a educación a la población, esta ONG realiza charlas y ferias en distintos centros educativos del país en las cuales abordan temáticas como señales de alerta para el diagnóstico de cáncer, tratamientos y sus principales efectos

secundarios, tipos de cáncer más frecuentes en el país, mitos sobre el cáncer, entre otros (S, Díaz, comunicación personal, 12 de octubre 2020).

En esta misma línea, organizan un simposio denominado “Educando con el Corazón” el cual está dirigido a educadores, personal médico, gobiernos locales y líderes comunales. Este tiene como objetivo “sensibilizar a los asistentes, generar conciencia y aprendizaje de cómo se debe hacer un abordaje asertivo de un adolescente cuando es diagnosticado con cáncer” (Proyecto Daniel, 2020). Además, busca que profesionales en salud compartan información sobre las señales de alerta del cáncer juvenil con el fin de que el público sea vigilante y pueda reconocer síntomas que contribuyan a un diagnóstico temprano y más asertivo (Proyecto Daniel, 2020).

Aunado a esto, brindan educación a familiares y pacientes a través de una conferencia para jóvenes (con cáncer y sobrevivientes) denominada “Conectando Sonrisas”. Esta consiste en una serie de charlas y talleres que buscan ayudar a los asistentes a manejar un diagnóstico de cáncer de una forma positiva al generar contenidos de interés para los participantes (Proyecto Daniel, 2020). Durante estas conferencias participan diversos especialistas (entre ellos psicólogos (as), oncólogos (as), sexólogas, ginecólogos (as), nutricionistas, etc.) quienes abordan temas como positivismo, resiliencia, recomendaciones nutricionales para pacientes oncológicos, duelo, salud reproductiva, entre otros. Asimismo, participan otros invitados quienes a partir de su testimonio (como sobrevivientes de cáncer, derrames cerebrales, etc.), buscan contribuir a la vida de los pacientes y sus familias (S, Díaz, comunicación personal, 12 de octubre 2020).

Por otra parte, la captación de pacientes en esta Organización se da a través de tres pasos los cuales son: 1) Primer contacto, 2) Llamada de bienvenida y 3)

Seguimiento e Inclusión. En el caso concreto del primer contacto, los pacientes conocen de Proyecto Daniel por diversas razones sin embargo, las más frecuentes son: a través de los médicos que laboran en los diversos hospitales del país, voluntarios de la organización que realizan visitas hospitalarias y redes sociales (mediante las cuales, tanto pacientes como familiares, contactan a la ONG para pedir información) (S, Díaz, comunicación personal, 12 de octubre 2020).

A través de sus 10 años de trabajo, Proyecto Daniel ha atendido a más de 1500 jóvenes y sus familias. En los últimos 5 años han captado un total de 705 jóvenes, de los cuales han fallecido 221 como consecuencia de diferentes tipos de cáncer, mientras que para el año 2020 han ingresado 61 nuevos pacientes (S, Díaz, comunicación personal, 12 de octubre 2020).

Como consecuencia de las medidas sanitarias establecidas para el manejo de la pandemia, Proyecto Daniel suspendió muchas de sus actividades presenciales, no obstante recurrió al uso de la tecnología para mantener el acompañamiento a los pacientes y sus familias, por ejemplo, mantuvo sus visitas hospitalarias bajo la modalidad de “Sonrisas Virtuales”, mediante la cual los voluntarios mantuvieron un acompañamiento virtual con los pacientes, brindaron apoyo socioeconómico a 57 familias con comestibles, transportes y medicamentos, entre muchas otras estrategias (S, Díaz, comunicación personal, 12 de octubre 2020).

3. Población

La población participante consistió en padres y madres de los y las adolescentes y adultos jóvenes que forman parte de esta organización. En este sentido, es importante enfatizar en la información brindada por los encargados de la

organización quienes destacaron la gran cantidad de horas que pasan estos padres y madres juntos a sus hijos (as) mientras acuden a tratamientos en los diversos centros médicos del país, aunado a los cuidados que les proporcionan en sus hogares debido a las particularidades de su situación. Lo anterior, evidenció situaciones que no son ajenas para quienes dirigen dicha institución, ya que el agotamiento que esta población enfrenta no solo se refleja físicamente, sino también en su estado de ánimo.

4. Criterios de Participación

De la población anterior participaron del programa quienes cumplieron con los criterios de inclusión, y a su vez no incurrieron en los criterios de exclusión. Los mismos se exponen a continuación.

Criterios de Inclusión

- Ser mayor de edad de acuerdo con la jurisdicción costarricense (tener 18 años cumplidos o más).
- Ser una persona cuidadora de tipo familiar primaria.
- Estar vinculado con la ONG Proyecto Daniel.
- Estar comprometido a participar en todas las sesiones del programa.

Criterios de Exclusión

- Persona con formación en enfermería que asume el cuidado de un familiar, con o sin paga de por medio a razón del parentesco.
- Persona cuidadora de un usuario oncológico adolescente o adulto joven fallecido.

5. Entrada al Campo y Coordinaciones con la ONG

En cuanto al acceso a la organización, se conversó vía telefónica con una de las administrativas de la misma quien manifestó que existe gran apertura por parte de los encargados, ya que representa una temática nunca antes abordada así como un trabajo nunca antes realizado con dicha población. Debido a lo anterior, se procede a solicitar la autorización a Proyecto Daniel para realizar la práctica, presentándole la carta correspondiente en la que se detallan los objetivos de la misma, ante lo cual se recibe la carta de autorización por parte de la fundadora y presidenta de la ONG (Anexo N° 2).

Posteriormente, a raíz de las medidas establecidas a nivel nacional para el manejo de la pandemia, se organizó una sesión virtual con las encargadas de la organización, a fin de comunicarles los cambios que la situación sanitaria actual implicaba para el desarrollo del programa. Dichos cambios fueron comprendidos y aprobados por parte de estas.

Para la participación de la población, se le solicitó a la ONG extender la invitación a los padres (Anexo N° 3) a través de los medios que considerara pertinentes, así como brindar un recordatorio al programa previo a su inicio. Este programa, como recomendación de la organización, llevó por nombre ¡Tardes para Compartir!. Aunado a esto, se esperaba contar con la participación de un mínimo de 5 personas y un máximo de 12 por sesión.

6. Fases de la Práctica Dirigida

El presente trabajo se desarrolló siguiendo las etapas del proceso de enfermería, de manera que en cada una de las fases que componen esta Práctica Dirigida se expone su correspondiente etapa del proceso. Todo esto con el objetivo de contar con la información necesaria para lograr una toma de decisiones que generara un impacto real sobre las necesidades de la población.

En términos generales, al hablar de proceso de enfermería se hace referencia a “[...] un modelo sistemático de pensamiento crítico, el cual promueve un nivel competente de cuidados, representa una resolución deliberada de problemas, y engloba las acciones importantes que realizan las enfermeras, por lo cual establece la base para la toma de decisiones” (Ramírez, 2016, p. 71).

Ante esto, a continuación se procede a detallar las acciones llevadas a cabo en cada una de las fases.

Fase I: Identificación de Necesidades

En esta fase de la práctica se describen las etapas de valoración y diagnóstico del proceso de enfermería. Sin embargo, primeramente, es preciso destacar la presencia enfermera por parte de las practicantes dentro de la ONG Proyecto Daniel previo al desarrollo del programa y el impacto de esta sobre estas primeras dos etapas del proceso. Esto debido a que, una de ellas colabora como voluntaria en la misma desde hace casi cinco años, periodo en el cual se encontraba realizando sus estudios en enfermería. Si bien su contribución a la ONG no se enmarca dentro del ámbito profesional, su perspectiva enfermera le permitió identificar el fenómeno de interés para esta práctica como una problemática en las personas cuidadoras que forman

parte de esta organización y el abordaje que podía realizarse de este desde la disciplina. Por lo que, a partir del contexto anterior las practicantes tomaron la decisión de realizar una valoración focalizada.

Ahora bien, respecto a la primera etapa, se planificó una sesión de valoración (Anexo N° 4), con el propósito de orientar a las y los participantes acerca del programa y guiarlos en el proceso de llenado de formularios. Por lo que, como parte de los contenidos de la sesión, se comentó cuál era el objetivo del programa y cómo se desarrollaría este. También se consultó a las personas participantes acerca de sus motivaciones para inscribirse, así como de las expectativas que tenía sobre el mismo.

Para la identificación de necesidades, se le facilitó y solicitó a la población participante que completara tres formularios digitales: Cuestionario sobre Datos Sociodemográficos (Anexo N° 5), Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (Escala ASA) y Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Escala de Zarit). En cuanto al Cuestionario sobre Datos Sociodemográficos, este fue elaborado por las practicantes de modo que se incluyeran aspectos de importancia para el desarrollo del programa educativo, como lo son los factores condicionantes básicos mencionados por Orem.

Con respecto a la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (Escala ASA) (Anexo N° 6), se realizó una inducción acerca de la misma, previo a ser completada por la población participante. Cabe decirse que la elección de este instrumento se debió a: 1) la relación directa que posee con la teoría de autocuidado de Dorothea Orem (Leiva, et al. 2015), la cual –como ya se expuso– orienta el presente trabajo, y 2) sus alcances, ya que además de medir la agencia de autocuidado de las personas, la escala permite ir más allá e identificar las

capacidades o componentes de poder, así como los requisitos universales que requieren un abordaje desde enfermería, lo cual hace posible priorizar los diagnósticos de modo que el cuidado brindado sea efectivo (Leiva, Cubillo, Porras, Ramírez y Sirias, 2016a; Leiva, et al. 2017).

Los componentes de poder, así como los requisitos universales asociados a cada ítem se detallan en la tabla 11:

Tabla 11.

Asociación entre ítems, componentes de poder y requisitos de autocuidado.

Ítem	Componente de poder	Requisito de autocuidado
<p>Ítem 9. <i>“Para mantener el peso que me corresponde hago cambios en mis hábitos alimenticios”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidades para ordenar las acciones de autocuidado. - Habilidades para tomar decisiones. 	<p>Alimentación.</p>
<p>Ítem 3. <i>“Si tengo problemas para moverme o desplazarme me las arreglo para conseguir ayuda”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidades para tomar decisiones. 	<p>Actividad y descanso.</p>
<p>Ítem 13. <i>“Puedo dormir lo suficiente como para sentirme descansado”.</i></p>		
<p>Ítem 6. <i>“Me faltan las fuerzas necesarias para cuidarme como debo”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidades para ordenar las acciones de autocuidado. - Motivación para la acción. 	
<p>Ítem 11. <i>“Pienso en hacer ejercicio y descansar un poco durante el día, pero no llego a hacerlo”.</i></p>		
<p>Ítem 20. <i>“Debido a mis ocupaciones diarias me resulta difícil sacar tiempo para cuidarme”.</i></p>		
<p>Ítem 12. <i>“Cuando necesito ayuda puedo recurrir a mis amigos de siempre”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Repertorio de habilidades. 	<p>Soledad e interacción social.</p>
<p>Ítem 22. <i>“Si yo no puedo cuidarme puedo buscar ayuda”.</i></p>		
<p>Ítem 1. <i>“A medida que cambian las circunstancias yo voy haciendo ajustes para mantener mi salud”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Máxima atención o vigilancia. 	<p>Promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de grupos sociales.</p>
<p>Ítem 10. <i>“Cuando hay situaciones que me afectan, yo las manejo de manera que pueda mantener mi forma de ser”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Control de la energía física. 	
<p>Ítem 18. <i>“Soy capaz de tomar medidas para garantizar que mi familia y yo no corramos peligro”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Motivación para la acción. 	

<p>Ítem 24. <i>“A pesar de mis limitaciones para movilizarme soy capaz de cuidarme como a mí me gusta”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Control del movimiento del cuerpo. 	
<p>Ítem 2. <i>“Reviso si las actividades que practico habitualmente para mantenerme con salud son buenas”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidades para ordenar las acciones de autocuidado. 	<p>Prevención de peligros contra la vida, el funcionamiento y el bienestar humano.</p>
<p>Ítem 8. <i>“Cambio la frecuencia con que me baño para mantenerme limpio”.</i></p>		
<p>Ítem 19. <i>“Soy capaz de evaluar qué tanto me sirve lo que hago para mantenerme con salud”.</i></p>		
<p>Ítem 4. <i>“Yo puedo hacer lo necesario para mantener limpio el ambiente donde vivo”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidades para tomar decisiones. 	
<p>Ítem 5. <i>“Hago en primer lugar lo que sea necesario para mantenerme con salud”.</i></p>		
<p>Ítem 7. <i>“Yo puedo buscar mejores acciones para cuidar mi salud que las que tengo ahora”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidad para integrar. 	
<p>Ítem 14. <i>“Cuando obtengo información sobre mi salud pido explicaciones sobre lo que no entiendo”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conocimiento. 	
<p>Ítem 15. <i>“Yo examino mi cuerpo para ver si hay algún cambio”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Motivación para la acción. 	
<p>Ítem 16. <i>“He sido capaz de cambiar hábitos que tenía muy arraigados con tal de mejorar mi salud”.</i></p>		
<p>Ítem 17. <i>“Cuando tengo que tomar una nueva medicina cuento con una persona que me brinda información sobre los efectos secundarios”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidad para razonar. 	
<p>Ítem 21. <i>“Si mi salud se ve afectada yo puedo conseguir la información necesaria sobre qué hacer”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conocimiento. - Repertorio de habilidades. 	
<p>Ítem 23. <i>“Puedo sacar tiempo para mí”.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidad para integrar. - Repertorio de habilidades. 	

Fuente: Elaboración propia con datos de Leiva, et al. 2017, p. 47-51.

Ahora bien, es importante señalar que se utilizó la versión de la escala validada en Costa Rica la cual obtuvo un Alfa de Cronbach⁶ de 0,84 (84%) indicando que la escala cuenta con un grado óptimo de homogeneidad por lo que el instrumento posee consistencia interna y “puede ser utilizado con toda seguridad en la población costarricense” (Leiva, et al. 2017, p. 30).

Esta escala consta de 24 ítems, con 4 alternativas de respuesta en formato Likert, donde: nunca = 1, casi nunca = 2, casi siempre = 3 y siempre = 4; excepto en los ítems 6, 11 y 20 en los cuales la puntuación se invierte y por tanto, siempre = 1, casi siempre = 2, casi nunca = 3 y nunca = 4, lo cual debe considerarse a la hora de establecer la puntuación total de cada participante (Espinoza, Huaiquián, Sanhueza, Luengo, Valderrama y Ortiz, 2020). Dicha puntuación puede abarcar desde los 24 hasta los 96 puntos. A partir del puntaje obtenido, se determina la Capacidad de Agencia de Autocuidado de la persona, tal como se indica en la tabla 12.

Tabla 12.

Interpretación de la Escala ASA.

Puntaje	Agencia de Autocuidado
De 24 a 43 puntos	Muy baja
De 44 a 62 puntos	Baja
De 63 a 81 puntos	Regular
De 82 a 96 puntos	Buena

Fuente: Elaboración propia con datos de Leiva, Cubillo, Porras, Ramírez y Sirias, 2016b; Leiva, et al. 2017.

⁶ El Alfa de Cronbach es un índice usado para medir la confiabilidad del tipo consistencia interna de una escala, es decir, para evaluar la magnitud en que los ítems de un instrumento están correlacionados (Hernández, 2014).

Por otro lado, también se le facilitó y solicitó a la población participante que completara un formulario digital con la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Anexo N° 7), ya que como se ha mencionado transversalmente a lo largo de este escrito, la sobrecarga del cuidador es el fenómeno que se buscaba prevenir y, por tanto, era necesario contar con un instrumento que permitiera su valoración. Así mismo, la revisión de los antecedentes permitió dar cuenta de la aceptación y alcances de esta escala, por lo que al responder a los intereses de este trabajo se decidió su utilización. Resultando en un instrumento ventajoso para la planificación de intervenciones, pues brinda información en relación con las redes de apoyo, calidad de vida, capacidad de autocuidado y competencias para el afrontamiento de problemáticas conductuales y clínicas del paciente (Albarracín, Cerquera y Pabón, 2016).

Cabe decir que se utilizó la versión completa y adaptada al español de la escala original (Caregiver Burden Interview). De acuerdo con Breinbauer et al. (2009), citado por Albarracín, Cerquera y Pabón (2016) esta herramienta presenta gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intra-clase (CCI) 0.71 en su estudio original, y 0.71-0.85 en validaciones internacionales) y consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en diversos países). Además, ha demostrado, gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas. En validez de criterio, la escala de Zarit muestra alta correlación con instrumentos afines ($r = 0,71$ con índice Global de Carga; $r = 0,41$ con Inventario Breve de Síntomas). Atendiendo a lo anterior se determina que la escala posee adecuadas propiedades psicométricas para ser utilizada en esta Práctica.

Esta escala, está conformada por 22 ítems, los cuales poseen opción de respuesta tipo Likert, donde: nunca = 1, rara vez = 2, algunas veces = 3, bastantes

veces = 4 y casi siempre = 5. De tal manera que su rango de puntuación va desde los 22 hasta los 110 puntos. La interpretación de estos puntajes se detalla en la tabla 13.

Tabla 13.

Interpretación de la Escala de Zarit.

Puntaje	Sobrecarga
Menor o igual a 46	Ausente
Entre 47 y 55	Ligera o leve
Mayor o igual a 56	Intensa

Fuente: Elaboración propia con datos de Albarracín, Cerquera y Pabón, 2016.

Presentados los dos instrumentos y la forma en se propuso su llenado, es oportuno mencionar que se contempló la posibilidad de que alguna persona participante presentara limitaciones que le dificultaran llenar lo solicitado. De darse el caso se contaría con el apoyo de alguna de las dos practicantes, para colaborar en la lectura y llenado de los formularios, atendiendo fielmente a lo referido por el o la participante. No obstante, esta ayuda no fue requerida.

Posterior a la aplicación de estos instrumentos, se realizó un análisis de los datos obtenidos con el objetivo de identificar las necesidades de autocuidado presentes en los participantes, los diagnósticos que mejor respondan a dichas demandas y el plan de cuidados concreto a realizarse. Para dicho análisis se recurrió al uso de la red de razonamiento lógico propia del proceso de enfermería así como a la taxonomía NANDA, NOC, NIC.

Fase II y III: Planificación e Implementación

En estas fases se detallan las etapas del proceso del mismo nombre. Para proceder con las intervenciones se planificó el desarrollo de un programa educativo que, al ser construido desde enfermería, se realizó bajo el enfoque de Educación para la Salud con énfasis en el autocuidado. Dicho programa se organizó en sesiones grupales: una de valoración y las sesiones educativas que resultaran necesarias según los hallazgos encontrados, siendo la última de ellas a su vez de evaluación y cierre; cada una con una duración aproximada de 60 minutos.

Dichas sesiones se llevaron a cabo bajo la modalidad virtual, a través de la plataforma Zoom, esto acatando la declaratoria de alerta sanitaria amarilla, dada el 8 de marzo del 2020 (Ministerio de Salud, 2020), así como la declaratoria de Emergencia Nacional, emitida el 16 de marzo del mismo año (Presidencia de la República, 2020) y la suspensión de eventos en la Universidad de Costa Rica hasta nuevo aviso (Oficina de Divulgación e Información, 2020).

Lo anterior aunado al énfasis realizado, por parte de la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica, sobre la incompatibilidad que existe entre la interrupción de estudios y los trabajos finales de graduación, los cuales no pueden someterse a dicho trámite debido a su naturaleza y régimen jurídico, (2020) y a las medidas sanitarias estipuladas por el Ministerio de Salud, las cuales incluyen la reducción del 50% de la capacidad aprobada (aforo) de los sitios de reunión y el mantenimiento de un distanciamiento mínimo de dos metros entre personas (2020).

Dada la necesidad de implementar el programa educativo desde la virtualidad resulta pertinente pasar a desarrollar el término de tele-enfermería.

“La Tele-Enfermería es el cuidado de Enfermería a la distancia, que se realiza mediante el uso de herramientas tecnológicas. Los profesionales que la utilizan planifican, intervienen y evalúan los resultados de la atención utilizando las tecnologías de la información y comunicación.” (Carvajal y Vásquez, 2016, p. 25).

Este tipo de intervenciones se destacan debido a que su utilización se relaciona con los siguientes beneficios: promueven la continuidad de los cuidados, mejoran la calidad de la comunicación enfermera-paciente, permiten establecer una relación terapéutica donde la persona se siente reconocida y satisfecha con el cuidado proporcionado. Además, posibilita a los profesionales en enfermería proporcionar apoyo a los usuarios (as) y familias para que participen activamente en los cuidados, así como dar información y apoyo oportuno en tiempo real (Achury, 2014).

Para tener éxito en la aplicación de la tele-enfermería, la literatura evidencia la importancia de que el profesional del cuidado estandarice y/o aplique un modelo que lo guíe en el proceso (Achury, 2014). Por tal motivo, Larson-Dahn ha propuesto un modelo de práctica de la tele-enfermería que intenta reflejar la complejidad de los cuidados brindados de esta manera y sus implicaciones profesionales, el cual establece que:

- “la enfermera debe desarrollar una serie de habilidades comunicativas que permitan el establecimiento de una relación terapéutica con el paciente basada en confianza y empatía para poder iniciar el proceso de cuidados [...]
- una vez que se establece una comunicación efectiva, la enfermera debe motivar al paciente a reconocer y reforzar conductas de adherencia, promover la toma de decisiones compartidas, proporcionar recordatorios, resolver

interrogantes de los pacientes, orientarlos en el uso de recursos físicos, psicosociales, educativos relacionados con su enfermedad. Este proceso requiere de la aplicación del conocimiento clínico y experiencia de la enfermera” (Achury, 2014, p. 86).

Así mismo, se recomienda que este tipo de intervenciones estén apoyadas en referentes teóricos como lo es la teoría del sistema sustentador - educativo de Orem donde se destaca que la persona se convierta en el sujeto de cuidado que necesita de asistencia para tomar una decisión, modificar un comportamiento o adquirir conocimiento y habilidad (Achury, 2014).

A partir de lo anterior, las practicantes decidieron:

- Estructurar las sesiones de tal manera que constaran de tres aspectos: una introducción, un desarrollo y un cierre.
- Realizar actividades rompe-hielo como parte de la introducción con el fin de favorecer el establecimiento de la relación terapéutica.
- Destinar el desarrollo a promover el reconocimiento y reforzamiento de las conductas deseadas, a través del sistema sustentador - educativo.
- Encomendar a las personas participantes, como parte del cierre, que lleven a cabo determinadas asignaciones para realizar luego de las sesiones y darle seguimiento a las mismas, con el propósito de promover la continuidad de los cuidados.

Aunado a esto, un aspecto a resaltar enfatiza el hecho de que “las intervenciones basadas en las nuevas tecnologías han ganado aceptación y presentan ventajas con respecto a las demás, dado que permiten no desplazarse de los domicilios y/o contar con un respaldo digital de lo aprendido para refrescar

conocimientos y prácticas” (Barrantes, 2015, p. 46-47) aspecto que respalda la metodología a empleada. Por otra parte, debido a la necesidad de proporcionarle a las personas cuidadoras el enlace para participar en las sesiones desde la virtualidad y a los beneficios del apoyo de pares mencionado por Humbert (2004), se consideró pertinente hacer un grupo de Whatsapp para este fin, si las personas participantes estaban de acuerdo.

No obstante, a pesar de los beneficios antes descritos, es importante aclarar que el desarrollo de este Trabajo Final de Graduación desde la virtualidad también acarreó la posibilidad de que se presentaran una serie de limitaciones relacionadas con esta forma de trabajar, como lo son: la falta de conectividad a internet, la inestabilidad de esta conexión, la falta de acceso a dispositivos que permitieran dicha conectividad, dificultades en el manejo de la plataforma Zoom, indisposición relacionada con desconocimiento del uso de la tecnología, aunado a otras limitantes como la indisposición para participar o la poca disponibilidad de tiempo.

Fase IV: Evaluación

En lo concerniente a la fase de evaluación y su correspondiente etapa del proceso, la evaluación de las intervenciones se realizó al finalizar cada una de las mismas, con el fin de establecer el impacto de éstas sobre las necesidades de la población, así como el cumplimiento de los objetivos propuestos para esta práctica. Lo cual se llevó a cabo de dos maneras:

Una evaluación subjetiva, por medio de un espacio para compartir ideas y pareceres, donde se les pidió a las personas participantes una retroalimentación oral acerca de la sesión que finalizó, así como sugerencias y recomendaciones para las

siguientes sesiones, con el fin de identificar si las intervenciones se adecuaban a la realidad de las personas participantes, o si resultaba necesario realizar ajustes en el plan de cuidados. Dichos comentarios fueron grabados en audio –previa autorización de la población–, transcritos y tomados en cuenta para el desarrollo de las sesiones restantes. Mientras que, a través de la evaluación de los indicadores de los NOC establecidos en el plan de cuidados, se llevó a cabo la evaluación objetiva por parte de las practicantes.

Además de estos aspectos, al finalizar el programa se aplicaron nuevamente los instrumentos, particularmente la Escala de Apreciación de la Agencia de Autocuidado (Escala ASA) y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Escala de Zarit), con el objetivo de determinar el efecto de las intervenciones sobre las necesidades de la población participante. Igualmente al finalizar las sesiones se llevó a cabo una evaluación global de la Práctica Dirigida donde se valoró, tanto de manera subjetiva como objetiva (Anexo N° 8 y 9), aspectos que incluyeron:

- El grado de cumplimiento de los objetivos.
- El cumplimiento de las actividades programadas.
- La correspondencia entre la duración de las sesiones y el desarrollo de los temas del programa.
- La idoneidad de la metodología utilizada.
- Los recursos (materiales y equipo).
- La idoneidad de las intervenciones realizadas.
- El desempeño de las practicantes (puntualidad, liderazgo, dominio de los contenidos, capacidad para conducir el grupo, disposición para esclarecer dudas/recibir sugerencias, etc).

- La participación de la población (puntualidad, cumplimiento de tareas, compañerismo, etc.).

7. Consideraciones Éticas

Con respecto a las consideraciones éticas, es preciso decir que esta práctica se rigió de acuerdo a lo descrito en el Informe Belmont, de 1978. En el mismo se detallan los principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. De acuerdo con este informe destacan tres principios éticos básicos: principio de autonomía (respecto a las personas), principio de beneficencia y principio de justicia (Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, s.f.).

Concerniente al primero de ellos, se respetó el derecho de la persona de decidir libremente si participa o no de la presente Práctica Dirigida, limitando la población a quienes elijan ser parte de la misma de forma voluntaria, con pleno conocimiento y comprensión acerca de lo que implicaría y podría esperarse de su participación. Para ello se utilizó una fórmula de consentimiento informado⁷ (Anexo N° 10), la cual se presentó y discutió virtualmente con los posibles participantes. No obstante, la aceptación o aprobación de la misma se plasmó a través de un formulario digital. Así mismo, el documento digital se les envió por correo, o en su defecto por la aplicación Whatsapp.

En relación con lo expuesto hasta el momento, resulta pertinente puntualizar acerca del almacenamiento de los datos derivados de esta Práctica. El contenido de

⁷ El consentimiento informado es el proceso mediante el cual una persona confirma, voluntariamente, su deseo de participar en una investigación biomédica (Ley N° 9234, 2014).

todos los formularios utilizados, así como las grabaciones de las sesiones, se almacenaron digitalmente.

En una primera instancia, los datos se guardaron, en una carpeta de Google Drive, cuyo acceso se encontró reservado únicamente a las practicantes (con posibilidad de visualización por parte del comité asesor y terceros previamente autorizados), durante el tiempo de duración del presente Trabajo Final de Graduación. En segunda instancia, se entregaron a la profesora tutora, quien en representación de la Universidad de Costa Rica, los resguardará por un periodo de 15 años, de acuerdo con lo establecido en la normativa nacional (Ley N° 9234, 2014). Aunado a esto, luego de su defensa, la versión final de la totalidad de este trabajo debe mantenerse custodiada tanto por la profesora tutora, como directamente por la UCR.

Continuando con los principios éticos, el principio de beneficencia entró en escena al contribuir a lograr el alcance del mayor nivel posible de bienestar para la población meta, mediante la ejecución del programa educativo destinado a solventar las necesidades de autocuidado de las personas cuidadoras miembros de la ONG. Al respecto también es preciso indicar que al finalizar con la evaluación general de la práctica, los resultados obtenidos con las personas participantes se presentaron y socializaron con las encargadas administrativas de la organización, citándolas una última vez tras el proceso. Así mismo se les agradeció por permitir y hacer parte del mismo. Además, quedó abierta la posibilidad a futuro de dársele continuidad al programa.

El principio anterior se complementó con el de la no maleficencia, el cual igualmente se tuvo en consideración al preverse de antemano tanto los riesgos que podrían derivarse de la práctica, como las mejores vías de actuación para responder ante ellos en caso de presentarse (Ezekiel, 1999). En relación con este punto, las

practicantes fortalecieron los conocimientos sobre Relaciones Interpersonales de Ayuda (RIA) e Intervención en Crisis en caso de que, en algún momento del proceso, alteraciones emocionales en los participantes hubiesen requerido su puesta en práctica.

El principio de justicia, con el cual se busca la justa distribución de cargas y beneficios, se tomó en consideración de dos maneras. La primera, es al garantizarse que la población seleccionada se eligió como tal por razones meramente relacionadas con la necesidad que se pretendía cubrir, y no atendiendo a conveniencias personales subjetivas. La segunda, es al haber asegurado que las cargas y beneficios derivados del proceso se repartieran entre cada persona que conforma dicha población, de acuerdo a dos criterios: el de igualdad y el de equidad.

Las cargas se trabajaron de acuerdo al criterio de igualdad, debido a que todas las personas participantes estaban expuestas a los mismos riesgos y por tanto, guardando las particularidades de cada caso, la carga prevista era la misma. Mientras que los beneficios se trataron de acuerdo a un criterio de equidad, pues las intervenciones se adecuaron a las necesidades que presentaron los participantes, pudiendo llegar unos a requerir más acompañamiento que otros para conseguir el mismo propósito de favorecer su autocuidado de modo tal que no cayeran en el síndrome del cuidador.

Capítulo IV.

Resultados

El presente apartado describe de forma detallada la evolución del proceso de creación, aplicación y evaluación del programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem. Lo anterior de acuerdo con las cuatro fases de la Práctica Dirigida mencionadas en el marco metodológico y sus correspondientes etapas del proceso de enfermería, las cuales se procede a exponer.

Fase I: Identificación de Necesidades

Etapas I: Valoración

Como se mencionó en el capítulo anterior para esta primera etapa del proceso enfermero se emplearon tres instrumentos: Cuestionario sobre Datos Sociodemográficos, Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (Escala ASA) y Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Escala de Zarit). La aplicación de estos arrojó los siguientes resultados⁸, descritos en cuatro apartados, uno por cada instrumento y el último de sus respectivas relaciones.

⁸ Estos resultados están sujetos a la comprensión de los instrumentos, y a la honestidad que cada participante haya tenido al momento de contestar.

Cuestionario sobre Datos Sociodemográficos

El primer instrumento utilizado fue el Cuestionario sobre Datos Sociodemográficos, con el fin de identificar los factores condicionantes básicos que podrían estar repercutiendo sobre la salud de las personas participantes. Su aplicación arrojó los siguientes resultados (tabla 14).

Tabla 14.

Resultados de la aplicación del Cuestionario sobre Datos Sociodemográficos de las personas participantes, 2020.

Aspecto valorado	Respuestas obtenidas
Participantes.	12 personas cuidadoras.
Sexo.	Mujer: once personas (91.7%). Hombre: una persona (8.3%).
Edad.	Entre 40 a 49 años: siete personas (58.3%). Entre 50 a 59 años: cuatro personas (33.3%). 60 años o más: una persona (8.3%).
Lugar de residencia.	Dentro de la GAM*: seis personas (50%). Fuera de la GAM*: seis personas (50%).
Nivel educativo.	Primaria incompleta: tres personas (25%). Primaria completa: dos personas (16.7%). Secundaria incompleta: tres personas (25%). Secundaria completa: dos personas (16.7%). Universitaria incompleta: una persona (8.3%). Universitaria completa: una persona (8.3%).
Ocupación.	Ama de casa: ocho personas (66.7%). Otra*: cuatro personas (33.3%).
Credo religioso.	Católico: nueve personas (75%). Evangélico: dos personas (16.7%). Cristiano: una persona (8.3%).
Enfermedades crónicas personales.	No presenta: siete personas (58.3%). Sí presenta*: cinco personas (41.7%).
Adherencia personal al	Sí, siempre: dos personas (16.7%).

tratamiento farmacológico de dicha enfermedad (para los casos que sí presentan).	Casi siempre: una persona (8.3%). Casi nunca: una persona (8.3%). No responde: una persona (8.3%).
Cantidad de personas con las que viven.	4 (opción mayoritaria): seis personas (50%). Reportaron un número mayor*: tres personas (25%). Reportaron un número menor*: tres personas (25%).
Número de hijos (as) con los que viven.	2 (opción mayoritaria): cinco personas (41.7%). Reportaron un número mayor*: cuatro personas (33.3%). Reportaron un número menor*: tres personas (25%).
Parentesco con la persona a la que le brindan asistencia.	Madre: once personas (91.7%). Padre: una persona (8.3%).
Sexo de la persona a la que le brindan asistencia.	Hombre: nueve personas (75%). Mujer: tres personas (25%).
Edad de la persona a la que le brindan asistencia.	Entre 13 a 19 años: siete personas (58.3%). Entre 20 a 25 años: cinco personas (41.7%).
Año de diagnóstico.	2017 (opción mayoritaria): cuatro personas (33.3%). Reportaron un número mayor*: seis personas (50%). Reportaron un número menor*: dos personas (16.7%).
Etapas actual del tratamiento.	En control: siete personas (58.3%). Quimioterapia / Radioterapia: tres personas (25%). Otra*: dos personas (16.7%).
Actividades de asistencia en las que le ayuda a su familiar.	No requiere que se le provea cuidados particulares: tres personas (25%). Ayuda en las actividades de la vida diaria:

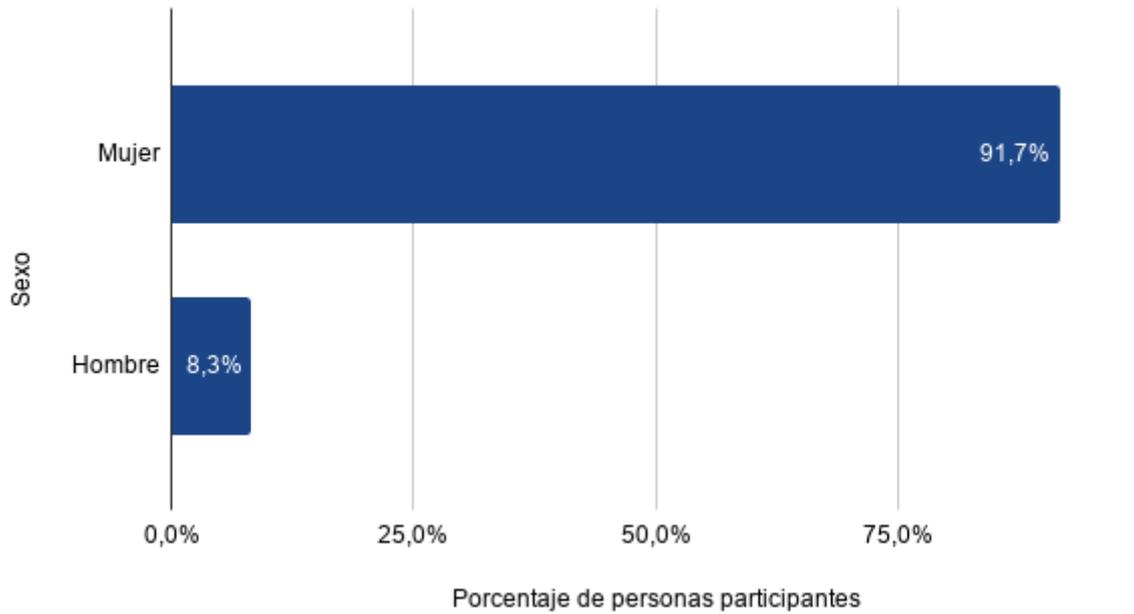
	<p>dos personas (16.7%).</p> <p>Acompañamiento a citas: dos personas (16.7%).</p> <p>Otras*: cinco personas (41.7%).</p>
Horas semanales que dedican a brindar asistencia.	<p>Entre 0 a 24 horas: cinco personas (41.7%).</p> <p>Entre 25 a 49 horas: dos personas (16.7%).</p> <p>50 o más: cinco personas (41.7%).</p>
Apoyo en la realización de las actividades de asistencia.	<p>Sí: seis personas (50%).</p> <p>No: seis personas (50%).</p>
Cantidad de personas que los ayudan a realizar dichas actividades (para los casos que sí reciben apoyo).	<p>2 (opción mayoritaria): tres personas (25%).</p> <p>Reportaron un número mayor*: dos personas (16.7%).</p> <p>Reportaron un número menor*: una persona (8.3%).</p>

* = el detalle de estos datos se encuentra en el anexo N° 12.

Fuente: Elaboración propia, 2020.

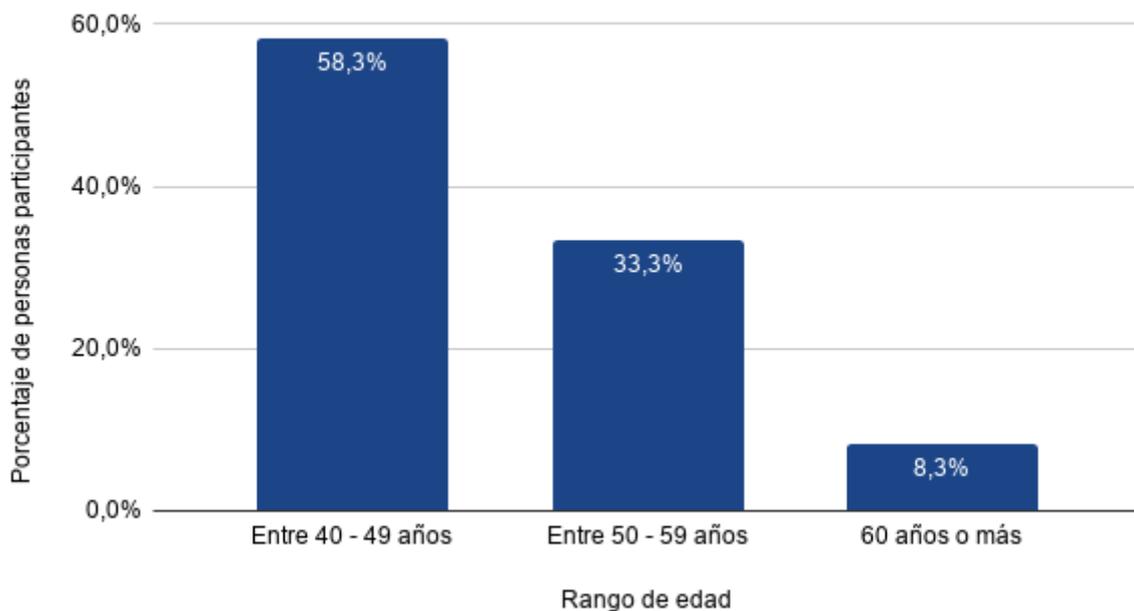
De los datos anteriores, es del interés de las practicantes ilustrar gráficamente el sexo (gráfico 1), rango de edad (gráfico 2), nivel educativo (gráfico 3), ocupación (gráfico 4) y actividades de asistencia que realizan las personas participantes (gráfico 5). Debido a que se relacionan con la caracterización de la persona cuidadora, aspecto en el que se profundizará más adelante (véase el apartado de “Relaciones entre las respuestas obtenidas”).

Gráfico 1. Sexo de las personas participantes, 2020.



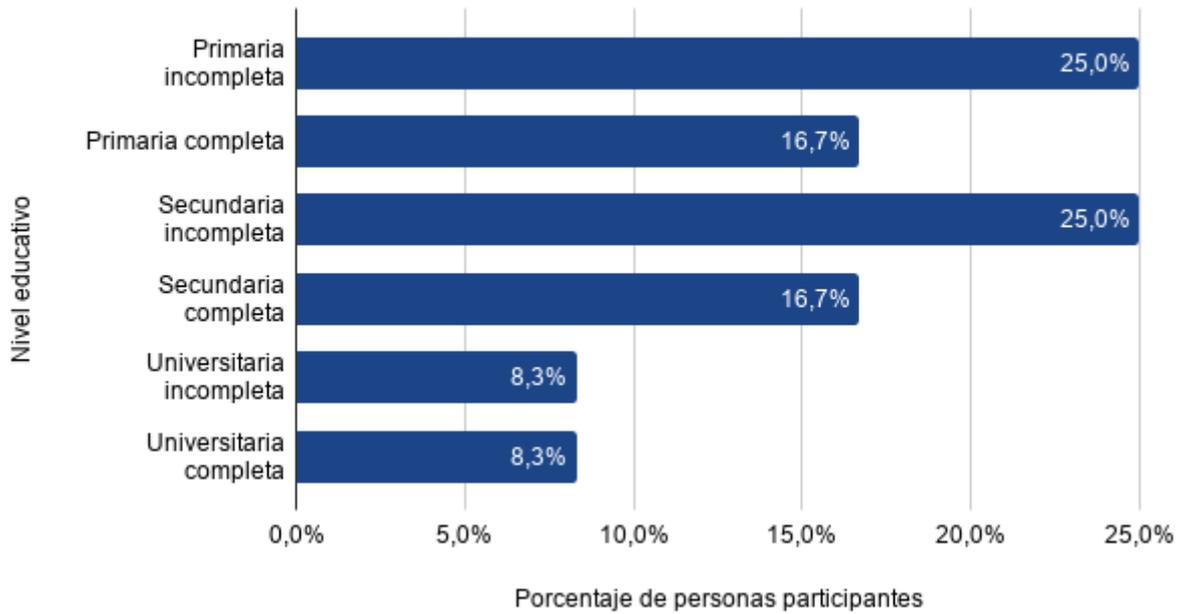
Fuente: Elaboración propia, 2020.

Gráfico 2. Rango de edad de las personas participantes, 2020.



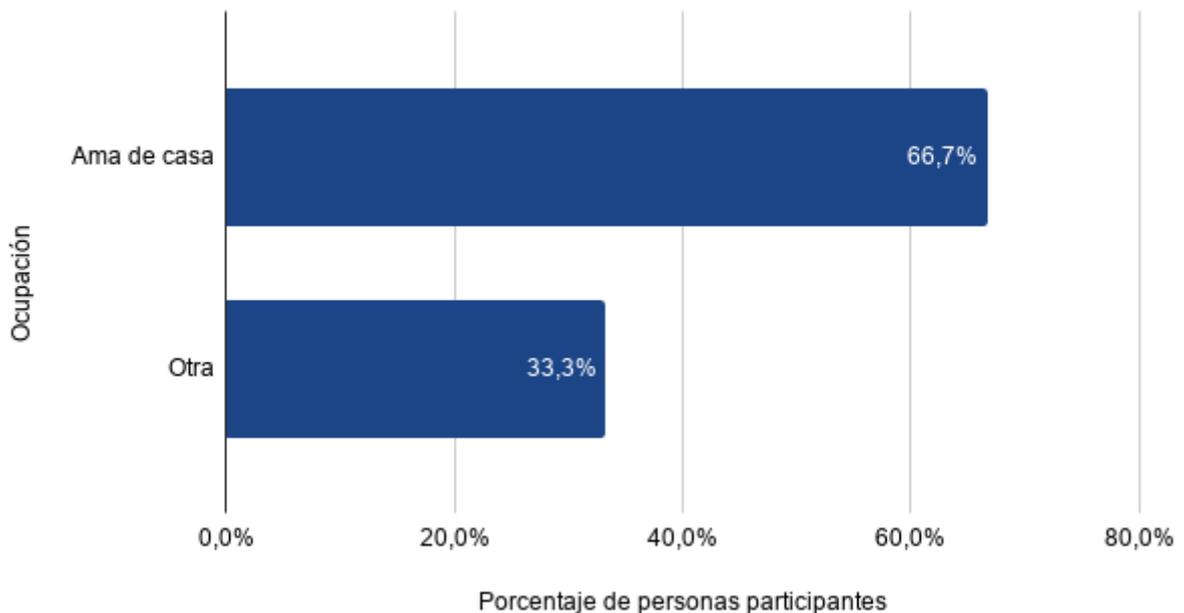
Fuente: Elaboración propia, 2020.

Gráfico 3. Nivel educativo de las personas participantes, 2020.



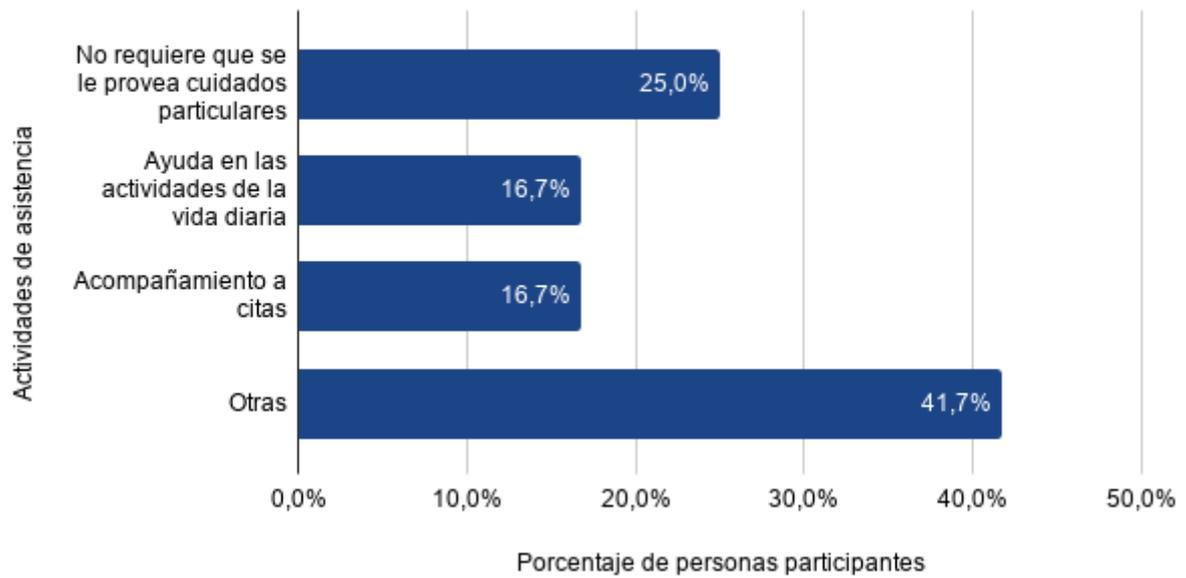
Fuente: Elaboración propia, 2020.

Gráfico 4. Ocupación de las personas participantes, 2020.



Fuente: Elaboración propia, 2020.

Gráfico 5. Actividades de asistencia que realizan las personas participantes, 2020.

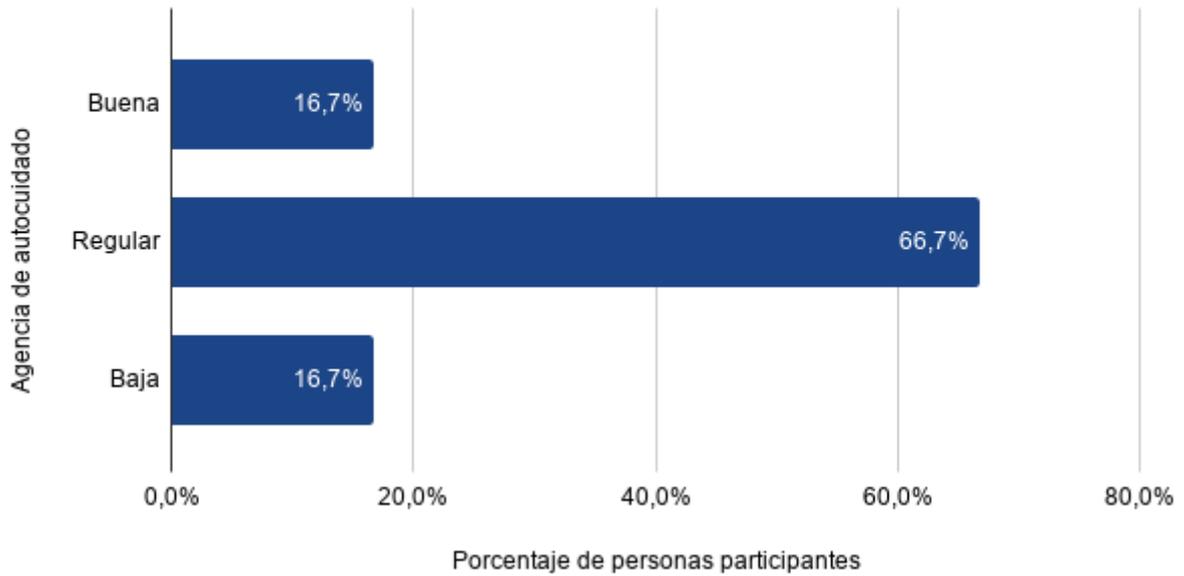


Fuente: Elaboración propia, 2020.

Escala de Apreciación de la Agencia de Autocuidado (ASA)

El segundo instrumento utilizado fue la Escala ASA, la cual tiene como objetivo valorar la capacidad y disposición de autocuidado de las personas. Su aplicación evidenció los siguientes resultados:

Gráfico 6. Resultados de la aplicación de la Escala ASA durante la valoración, según porcentaje de personas participantes, 2020.



Fuente: Elaboración propia, 2020.

Como se muestra en el gráfico 6, la mayoría de las personas participantes (específicamente un 66.7%) presenta una agencia de autocuidado regular, mientras que en los casos restantes, un 16.7% presenta una buena agencia de autocuidado y el otro 16.7% presenta una baja agencia de autocuidado.

No obstante, –como se mencionó con anterioridad– la interpretación de la escala permite ir más allá e identificar las capacidades o componentes de poder, así como los requisitos universales que requieren un abordaje desde enfermería. Por ello en la tabla 15 se muestra la clasificación de cada ítem de la escala según la cantidad de respuestas obtenidas en las diversas opciones de la escala Likert.

Tabla 15.

Resultados de la aplicación de la Escala ASA, según valoración de ítem de las personas participantes, 2020.

Ítem	Cantidad de personas en valoración de ítem según escala ASA			
	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
Ítem 1. <i>“A medida que cambian las circunstancias yo voy haciendo ajustes para mantener mi salud”.</i>	0	6	3	3
Ítem 2. <i>“Reviso si las actividades que practico habitualmente para mantenerme con salud son buenas”.</i>	1	4	3	4
Ítem 3. <i>“Si tengo problemas para moverme o desplazarme me las arreglo para conseguir ayuda”.</i>	2	0	6	4
Ítem 4. <i>“Yo puedo hacer lo necesario para mantener limpio el ambiente donde vivo”.</i>	0	0	3	9
Ítem 5. <i>“Hago en primer lugar lo que sea necesario para mantenerme con salud”.</i>	1	5	3	3
Ítem 6*. <i>“Me faltan las fuerzas necesarias para cuidarme como debo”.</i>	5	5	2	0
Ítem 7. <i>“Yo puedo buscar mejores acciones para cuidar mi salud que las que tengo ahora”.</i>	1	4	4	3
Ítem 8. <i>“Cambio la frecuencia con que me baño para mantenerme limpio”.</i>	7	0	2	3
Ítem 9. <i>“Para mantener el peso que me corresponde hago cambios en mis hábitos alimenticios”.</i>	2	1	5	4
Ítem 10. <i>“Cuando hay situaciones que me afectan, yo las manejo de manera que pueda mantener mi forma de ser”.</i>	0	2	6	4
Ítem 11*. <i>“Pienso en hacer ejercicio y descansar un poco durante el día, pero”.</i>	6	3	2	1

<i>no llego a hacerlo”.</i>				
Ítem 12. <i>“Cuando necesito ayuda puedo recurrir a mis amigos de siempre”.</i>	2	3	3	4
Ítem 13. <i>“Puedo dormir lo suficiente como para sentirme descansado”.</i>	2	3	4	3
Ítem 14. <i>“Cuando obtengo información sobre mi salud pido explicaciones sobre lo que no entiendo”.</i>	1	1	4	6
Ítem 15. <i>“Yo examino mi cuerpo para ver si hay algún cambio”.</i>	1	1	6	4
Ítem 16. <i>“He sido capaz de cambiar hábitos que tenía muy arraigados con tal de mejorar mi salud”.</i>	0	3	6	3
Ítem 17. <i>“Cuando tengo que tomar una nueva medicina cuento con una persona que me brinda información sobre los efectos secundarios”.</i>	1	4	4	3
Ítem 18. <i>“Soy capaz de tomar medidas para garantizar que mi familia y yo no corramos peligro”.</i>	0	1	4	7
Ítem 19. <i>“Soy capaz de evaluar qué tanto me sirve lo que hago para mantenerme con salud”.</i>	0	1	7	4
Ítem 20*. <i>“Debido a mis ocupaciones diarias me resulta difícil sacar tiempo para cuidarme”.</i>	1	5	2	4
Ítem 21. <i>“Si mi salud se ve afectada yo puedo conseguir la información necesaria sobre qué hacer”.</i>	0	2	7	3
Ítem 22. <i>“Si yo no puedo cuidarme puedo buscar ayuda”.</i>	1	5	2	4
Ítem 23. <i>“Puedo sacar tiempo para mí”.</i>	1	3	5	3
Ítem 24. <i>“A pesar de mis limitaciones para movilizarme soy capaz de cuidarme como a mí me gusta”.</i>	0	3	5	4

* = se invierte la puntuación.

Fuente: Elaboración propia, 2020.

De acuerdo con los datos presentados, la mitad o más de la mitad de las personas cuidadoras hacen una selección mayoritaria de las respuestas “casi nunca” y “nunca” en los ítems 1, 5, 8 y 22; así como de “casi siempre” y “siempre” en el ítem 20⁹. Lo cual significa que:

- Casi nunca o nunca hacen ajustes para mantenerse con salud, a medida que cambian sus circunstancias.
- Casi nunca o nunca hacen en primer lugar lo que sea necesario para mantenerse con salud.
- Casi nunca o nunca cambian la frecuencia con que se bañan para mantenerse limpios.
- Casi siempre o siempre les resulta difícil sacar tiempo para cuidarse, debido a sus ocupaciones diarias.
- Casi nunca o nunca pueden buscar ayuda cuando no pueden cuidarse.

Considerando que, en este caso, estas respuestas son las que más se alejan de una adecuada agencia de autocuidado es que las intervenciones a realizarse deben responder a los requisitos de autocuidado y componentes de poder correspondientes a dichos ítems, los cuales se detallan en la tabla 16.

⁹ Es importante recordar que la escala presenta tres ítems con puntuación invertida (ítems 6, 11 y 20), en los cuales se le asigna 1 punto a “siempre” y 4 a “nunca”, lo cual debe considerarse a la hora de establecer la puntuación total de cada participante (Espinoza et al. 2020).

Tabla 16.

Asociación entre ítems, componentes de poder y requisitos de autocuidado que resultaron alterados.

Ítem	Componente de poder	Requisito de autocuidado
Ítem 1. <i>“A medida que cambian las circunstancias yo voy haciendo ajustes para mantener mi salud”.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Máxima atención o vigilancia. 	Promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de grupos sociales.
Ítem 5. <i>“Hago en primer lugar lo que sea necesario para mantenerme con salud”.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidades para tomar decisiones. 	Prevención de peligros contra la vida, el funcionamiento y el bienestar humano.
Ítem 8. <i>“Cambio la frecuencia con que me baño para mantenerme limpio”.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidades para ordenar las acciones de autocuidado. 	
Ítem 20. <i>“Debido a mis ocupaciones diarias me resulta difícil sacar tiempo para cuidarme”.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Habilidades para ordenar las acciones de autocuidado. - Motivación para la acción. 	Mantenimiento de un equilibrio entre actividad y descanso.
Ítem 22. <i>“Si yo no puedo cuidarme puedo buscar ayuda”.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Repertorio de habilidades. 	Mantenimiento de un equilibrio entre soledad e interacción social.

Fuente: Elaboración propia con datos de Leiva, et al. 2017, p. 48-50.

Para detallar aún más los elementos encontrados, se describirán a continuación algunos comentarios que las personas participantes hicieron en el transcurso de la primera sesión, así como concretamente al preguntárseles qué los motivó a inscribirse al programa y cuáles eran sus expectativas para las próximas sesiones. Estos comentarios se consideran de especial relevancia para la temática de la sobrecarga del cuidador, pues se relacionan con los requisitos identificados.

En cuanto al requisito de “Promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de grupos sociales” algunos comentarios que se asocian con este fueron *“El compartir, el hacer que se le olvide lo que está pasando”* (RUC, 2020); *“Tener un apoyo”* (KAC, 2020); *“Aprender”* (LCA, XPB y DSB, 2020); *“En el caso mío, prácticamente fue cuando inició la pandemia que nos dimos cuenta [del diagnóstico del hijo] entonces día y está uno solo, está uno solo solo, solo mi esposo, mi hijo y yo, no puede venir nadie de afuera [...] entonces es bastante frustrante”* (LCA, 2020); *“Entre familiares y amistades yo estoy prácticamente sola [...] y creo que de todo este proceso lo que más me ha dolido es eso”* (KAC, 2020).

Con respecto al requisito de “Prevención de peligros contra la vida, el funcionamiento y el bienestar humano” los comentarios de las personas cuidadoras se relacionan con: *“Yo creo que lo más duro de ser cuidador es cuando creen que uno no se enferma, que uno no se deprime, ese concepto de que uno no puede porque tiene que ser fuerte para los demás [...] y ese concepto de que uno tiene que ser como un superman, pero no, uno es un ser humano igual que los demás y no tiene uno tiempo de entristecerse, de llorar, de enojarse, por eso es que yo me apunté en esto, creo que es muy importante que se le tome en cuenta a uno, no como la mamá del paciente, sino como la mamá que también es ser humano”* (KAC, 2020); *“Cuando a mi hija la diagnosticaron, a mí el médico me dijo usted no se puede enfermar por su*

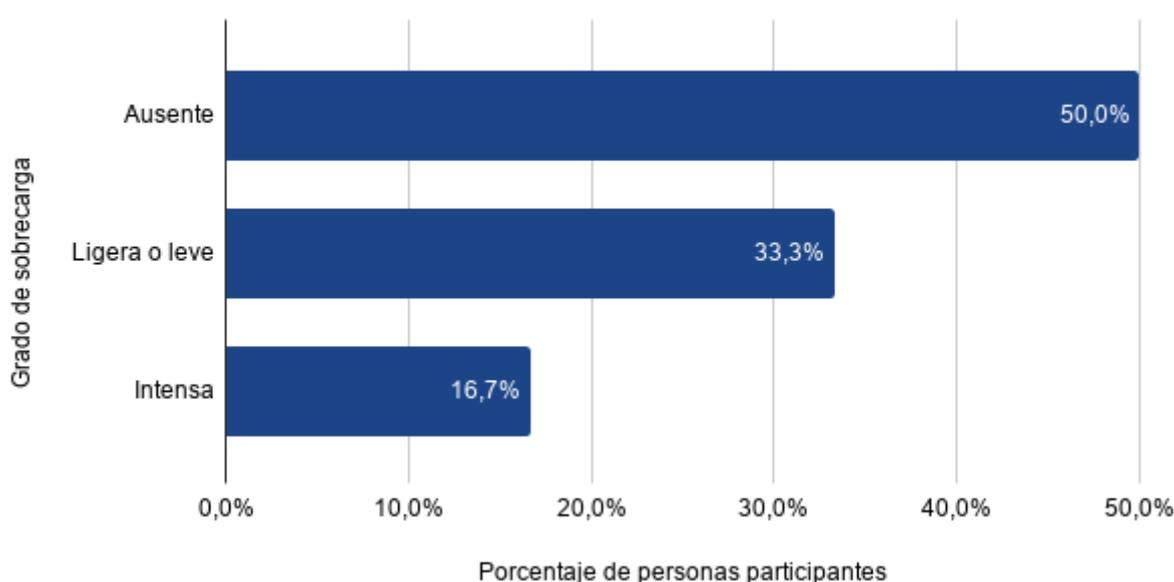
hija, que vea que tiene las defensas bajas y a mí por todo me daba gripe y me aguanté y me aguanté, me hice muy fuerte y según yo no me iba a enfermar, caí mes y medio internada yo por una crisis de asma, pero por estrés me dijo la neumóloga y yo dije qué increíble, uno cree como dice doña Katthya, que uno no se puede enfermar y di no solo somos mamás, diay también estamos para ellos, somos seres humanos y ahí fue cuando yo dije no, yo también tengo que cuidarme yo, porque me enseñaron que no, que era solo mi hija y mi hija y cuando yo caí internada yo dije no, yo también tengo que cuidar de mí por mi hija” (ARC, 2020); “Siente una tristeza, siente una preocupación, siente una frustración, siente un dolor, de todo, de todo, de todo” (LCA, 2020); “Cómo manejar nuestras emociones sin que ellos [sus hijos (as)] se vean afectados” (YBA, 2020); y “Yo a veces me siento muy culpable de muchas cosas, no se si me entienden, entonces cómo deja uno de proteger a uno sin que los otros sientan que se están quedando a un lado y mucho más yo, yo quedo más atrás en la cadena alimenticia” (KAC, 2020); “Cómo no sentirse uno tan culpable o tan mal de esa situación que está enfrentando” (JBV, 2020) y “No sentirse uno culpable” (RUC, 2020).

En torno al requisito de “Mantenimiento de un equilibrio entre actividad y descanso” las participantes expresaron: *“Eso del tiempo para uno, yo todavía sigo viendo donde acomodo tiempo para mí porque es muy muy difícil [...], él [su hijo] consume 25 horas de mi día”* (KAC, 2020); aspecto con el que otras madres se mostraron de acuerdo. Y por último, los comentarios asociados al requisito de “Mantenimiento de un equilibrio entre soledad e interacción social” fueron: *“Cómo compartir más con mi hijo”* (LCA, 2020); *“Aprender a sobrellevar la situación con mi hija”* (MRR, 2020); *“Cómo manejar a mi hija cuando ella está de mal humor”* (YBA, 2020) y *“Manipulación del chico/a y cómo poner límites”* (SDM, 2020).

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

El último de los instrumentos aplicados fue la escala de Zarit, la cual busca evaluar la sobrecarga presente en las personas cuidadoras. De la aplicación de esta se obtuvieron los siguientes resultados:

Gráfico 7. Resultados de la aplicación de la Escala de Zarit durante la valoración, según porcentaje de personas participantes, 2020.



Fuente: Elaboración propia, 2020.

Como se muestra en el gráfico 7, la mitad de las personas cuidadoras (50%) no presenta sobrecarga. Sin embargo en los casos restantes, un 33.3% presenta sobrecarga ligera o leve, mientras que un 16.7% presenta sobrecarga intensa.

Relaciones entre las respuestas obtenidas

A partir de los datos presentados es posible establecer las siguientes relaciones.

Los datos arrojados por el instrumento de datos sociodemográficos concuerdan con la caracterización de persona cuidadora presentada por Rizo, et al. (2016) en el apartado de antecedentes. Es decir, en su mayoría se trata de cuidadoras mujeres en transición de la adultez a la adultez mayor (91,7%), con un nivel de escolaridad medio bajo (83,4%), responsables de las tareas domésticas (66,7%), que conviven con las personas dependientes (100%) y ejercen, como parte de su rol, tareas como las descritas por López (2016) al hablar sobre el cuidador familiar primario: “ayuda en las actividades de la casa, supervisión y administración en la toma de medicamentos, resolución de situaciones conflictivas derivadas de la situación de enfermedad, ayuda para el transporte fuera del domicilio, ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio”, lo que implica por tanto, desde acciones básicas hasta actividades con una alta responsabilidad, dedicación y disponibilidad de cuidado.

Aunado a lo anterior, al presentarse un predominio de cuidadoras mujeres es importante tomar en consideración otros aspectos vinculados al sexo:

“Ellas proveen con más frecuencia ayuda en las tareas relacionadas con la atención personal, que son las que conllevan una mayor dedicación horaria y una vinculación más próxima con la persona cuidada, mientras que los hombres realizan más tareas de movilidad dentro y fuera del hogar. Las mujeres tienden a interiorizar el rol de cuidadora, a asumir una elevada intensidad de cuidado y a sentir que deben hacerlo bien, de manera que no

buscan apoyo, con las correspondientes consecuencias para su salud” (Mosquera, Larrañaga, Del Río, Calderón, Machón y García, 2019, p. 11).

Por otro lado, identificar el perfil predominante de persona cuidadora también permite ubicar a las y los participantes dentro de la fase tres del proceso de adaptación al rol de persona cuidadora propuesto por Ruíz y Nava (2012): fase de reorganización. Esto debido a que concuerda con la descripción de estos autores acerca de la misma ya que, se encuentran en un punto en el cual reconocen que responsabilizarse del cuidado del otro es una tarea difícil, pero buscan de la guía y el apoyo de terceros, como medio de ir ganando control sobre la situación de cuidado y de afrontar su papel de forma adecuada. Así mismo, es tarea de éstas realizar cambios en su estilo de vida con el fin de responder adecuadamente tanto a las necesidades propias como del familiar, y volverlo a hacer las veces que se requiera.

Por otro lado, al relacionar los resultados de la Escala ASA con los de la Escala de Zarit se encontró que, la mayoría de los participantes (33,3%) presentaron una regular agencia de autocuidado y a su vez sobrecarga ausente. De las otras personas con una agencia de autocuidado regular, dos (16.6%) presentaron sobrecarga ligera y dos (16.6%) intensa. Por otro lado, de las dos personas (16.6%) con baja agencia de autocuidado, una (8.3%) carecía de sobrecarga y la otra (8.3%) tenía sobrecarga ligera. Misma situación que se presentó con las dos personas (16.6%) con buena agencia de autocuidado. Finalmente, como la mayoría de las personas presentaron una agencia regular y una sobrecarga ausente o incipiente, se reafirma la necesidad de enfocar las intervenciones de enfermería a reforzar el autocuidado como mecanismo de prevención primaria a través del cual se puede evitar la aparición y cronicidad de la sobrecarga del cuidador.

Ahondando en las características sociodemográficas de las dos personas con baja agencia de autocuidado se encuentran tanto convergencias como divergencias. Sin embargo, no es posible identificar asociaciones entre éstas y su baja agencia de autocuidado, lo cual entraña la necesidad de indagar más al respecto sobre los determinantes que pueden estar viéndose implicados.

En cuanto a las dos personas que presentaron sobrecarga intensa es posible afirmar lo siguiente en relación con sus características sociodemográficas: como puntos en común, ambas presentan un nivel de escolaridad bajo, se desempeñan como amas de casa y no poseen apoyo en la realización de las actividades de asistencia; como puntos de semejanza destaca la diferencia en la posición que ocupan con respecto al Índice de Desarrollo Humano (IDH)¹⁰ y al Índice de Progreso Social (IPS)¹¹ de sus respectivos lugares de residencia, en el cual Naranjo se ubica en la posición 26 tanto del IDH como del IPS, mientras que Alajuelita ocupa la posición 62 del IDH y la 49 del IPS; ambos índices consideran los 81 cantones del país (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2020; Instituto Centroamericano de Administración de Empresas y Social Progress Imperative,

¹⁰ “El IDH mide el promedio de los logros de un área geográfica específica en tres dimensiones básicas del desarrollo humano: • Una vida larga y saludable, medida por la esperanza de vida al nacer. • El conocimiento, medido por los años esperados de escolaridad y los años promedio de escolaridad. • Un nivel de vida digno, medido por el Índice de Bienestar Material a partir del consumo de electricidad residencial por cliente. El IDH es la media geométrica de índices normalizados de estas tres dimensiones.” (Programa de las Naciones Unidas – Costa Rica y Escuela de Estadística, UCR, 2020, p. 2).

¹¹ “El Índice de Progreso Social ofrece un enfoque integral, de vanguardia, sobre la salud de una sociedad, de forma independiente y complementaria a las medidas económicas.” (Instituto Centroamericano de Administración de Empresas, 2019). Mide el desempeño social y ambiental de dicha sociedad en torno a 3 dimensiones (Necesidades Humanas Básicas, Fundamentos de Bienestar y Oportunidades) y 12 componentes (Nutrición y Cuidados Médicos Básicos, Agua y Saneamiento, Vivienda, Seguridad Personal, Acceso a Conocimientos Básicos, Acceso a Información y Comunicaciones, Salud y Bienestar, Calidad Medioambiental, Derechos Personales, Libertad Personal y de Elección, Inclusión y Acceso a Educación Superior) (Esquivel, 2019).

2019). Todo lo anterior (similitudes y disparidades) constituyen Determinantes Sociales de la Salud (DSS)¹² que impactan el nivel de sobrecarga.

Dentro de los aspectos que influyeron en la determinación de los resultados anteriores, cabe mencionar que el profesar una religión representa una estrategia de afrontamiento adaptativa que a su vez ayuda a las y los cuidadores en el desempeño de su rol. Además pertenecer a la ONG Proyecto Daniel actúa como un factor protector para esta población, por el recurso comunitario que este representa. Otro punto importante es que, quienes presentaban una sobrecarga ausente indicaron recibir apoyo de personas cercanas en la realización de las actividades de asistencia, lo cual también constituye un factor de protección para el desarrollo de sobrecarga (Salazar, 2015).

Así mismo, carecen de los siguientes factores de riesgo: presencia de padecimientos como hipertensión arterial, azúcar en sangre, colesterol, entre otros; dedicar más de 50 horas a las labores de asistencia y asistir a un usuario con un alto grado de dependencia y/o discapacidad; lo cual reduce su predisposición a desarrollar sobrecarga (Salazar, 2015). Sin embargo, también destaca la autoinculpación (criticarse y culpabilizarse), evidenciada a través de los comentarios, como estrategia de afrontamiento desadaptativa (García, Manquián y Rivas, 2016).

Todo lo anterior, es visto desde la perspectiva de Orem (1983) como los factores condicionantes básicos que resultaron ser de importancia para esta población.

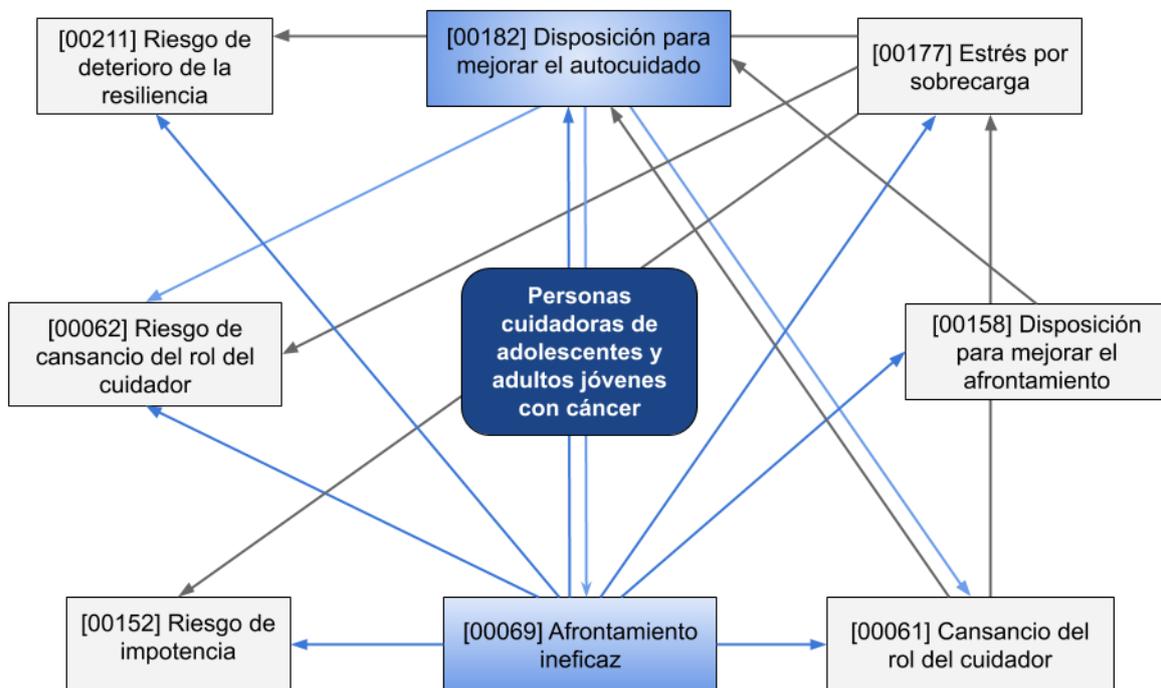
¹² “Los Determinantes Sociales de la Salud (DSS) son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Esas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, que depende a su vez de las políticas adoptadas. Los determinantes sociales de la salud explican la mayor parte de las inequidades sanitarias, esto es, de las diferencias injustas y evitables observadas en y entre los países en lo que respecta a la situación sanitaria” (OMS, 2021).

Etapa II: Diagnóstico

Las necesidades detectadas en la etapa de valoración fueron trasladadas a etiquetas del lenguaje taxonómico NANDA, NOC, NIC e interrelacionadas mediante la red de razonamiento lógico con el fin de identificar los diagnósticos prioritarios de abordar. Dicha interrelación se presenta a continuación:

Figura 3.

Red de razonamiento lógico para priorización de diagnósticos¹³.



Fuente: Elaboración propia, 2020.

¹³ "La red de razonamiento clínico es una representación gráfica, que permite identificar el problema clave, examinando las relaciones entre los diagnósticos NANDA, facilitando la priorización del diagnóstico central. [...] En esta etapa, se reporta el diagnóstico de enfermería NANDA que se ha identificado como el problema principal en la red de razonamiento clínico, dado que tiene el mayor número de conexiones llegando o saliendo" (Ibáñez-Alfonso, Fajardo-Peña, Cardozo-Ortiz y Roa-Díaz, 2020, p. 35). En este caso en concreto, la priorización se realiza considerando las conexiones salientes.

Como se muestra en la figura 3, la etiqueta que guarda mayor relación con las demás es *“Afrontamiento ineficaz”*. Seguida de *“Disposición para mejorar el autocuidado”* y de *“Estrés por sobrecarga”*, presentando estas dos últimas el mismo número de conexiones salientes. No obstante, considerando que la *“Disposición para mejorar el autocuidado”* fue externada por las personas participantes desde un inicio, es que los diagnósticos determinados como prioritarios de abordar con las personas cuidadoras fueron los siguientes:

1. [00069] Afrontamiento ineficaz relacionado con estrategias de liberación de la tensión ineficaces.
2. [00182] Disposición para mejorar el autocuidado.

Fase II: Planificación

Etapa III: Planificación

Plan de Cuidados de Enfermería

Para el abordaje de los diagnósticos determinados como prioritarios surge el siguiente plan de cuidados de enfermería (tabla 17):

Tabla 17.

Plan de cuidados de enfermería.

Plan de Cuidados de Enfermería		
Diagnóstico de Enfermería NANDA (1)		
Diagnóstico	Características Definitorias	
[00069] Afrontamiento ineficaz r/c estrategias de liberación de la tensión ineficaces.	<ul style="list-style-type: none"> - Estrategias de afrontamiento ineficaces. - Acceso insuficiente al apoyo social. - Habilidades insuficientes para la solución de problemas. 	
Resultados de Enfermería NOC		
Resultado 1	Indicadores	Escala
[1302] Afrontamiento de problemas.	<ul style="list-style-type: none"> - [130207] Modifica el estilo de vida para reducir el estrés. - [130212] Utiliza estrategias de superación efectivas. - [130218] Refiere aumento del bienestar psicológico. 	<p>Escala 13:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nunca demostrado. 2. Raramente demostrado. 3. A veces demostrado. 4. Frecuentemente demostrado. 5. Siempre demostrado.
Intervenciones de Enfermería NIC		

Intervención	Actividades
[5230] Mejorar el afrontamiento.	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar las estrategias de afrontamiento típicas. - Fomentar las relaciones con personas que tengan intereses y objetivos comunes. - Valorar el impacto de la situación vital del paciente en los roles y las relaciones. - Ayudar al paciente a identificar la información que más le interese obtener. - Tratar de comprender la perspectiva del paciente sobre una situación estresante. - Valorar las necesidades/deseos del paciente de apoyo social. - Presentar al paciente personas (o grupos) que hayan pasado por la misma experiencia. - Estimular la implicación familiar, según corresponda. - Ayudar al paciente a identificar estrategias positivas para afrontar sus limitaciones y manejar los cambios de estilo de vida o de papel. - Instruir al paciente en el uso de técnicas de relajación, si resulta necesario.
[5450] Terapia de grupo.	<ul style="list-style-type: none"> - Determinar el propósito del grupo y la naturaleza del proceso grupal. - Formar un grupo de tamaño óptimo: de 5 a 12 miembros. - Proporcionar una sesión de orientación para el grupo antes de la primera sesión. - Elegir los miembros del grupo que estén dispuestos a participar activamente y a asumir la responsabilidad de sus propios problemas. - Determinar si el nivel de motivación es lo suficientemente alto como para beneficiarse de la terapia grupal. - Valorar la posibilidad de admitir nuevos miembros en cualquier momento. - Establecer la hora y lugar de las reuniones del grupo. - Reunirse en sesiones de 1-2 horas, si resulta oportuno. - Comenzar y terminar a la hora y esperar que los participantes permanezcan hasta la conclusión. - Animar a los miembros a compartir cosas que tengan en común entre sí. - Proporcionar refuerzo social (verbal y no verbal) para conseguir las conductas/respuestas

	<p>deseadas.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Concluir la sesión con un resumen. 	
[4430] Terapia con juegos.	<ul style="list-style-type: none"> - Dar el tiempo suficiente para permitir un juego efectivo. - Estructurar la sesión de juegos para facilitar el resultado deseado. - Proporcionar un equipo de juegos adecuado al nivel de desarrollo. - Proporcionar un equipo de juegos que estimule un juego creativo y expresivo. - Registrar las observaciones realizadas durante la sesión de juegos. 	
Resultados de Enfermería NOC		
Resultado 2	Indicadores	Escala
[1501] Desempeño del rol.	<ul style="list-style-type: none"> - [150115] Desempeño de las conductas del rol parental. 	<p>Escala 6:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Inadecuado. 2. Ligeramente adecuado. 3. Moderadamente. 4. Sustancialmente adecuado. 5. Completamente adecuado.
Intervenciones de Enfermería NIC		
Intervención	Actividades	
[5562] Educación parental: adolescentes.	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar los factores personales que influyen en el éxito del programa educativo (p. ej., valores culturales, presencia de cualquier experiencia negativa con los proveedores de servicios sociales, barreras lingüísticas, compromiso de tiempo, problemas de planificación, viajes y falta general de interés). 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar los mecanismos de defensa más utilizados por los adolescentes, como negación e intelectualización. - Enseñar a los padres técnicas de comunicación esenciales que aumenten su capacidad de empatizar con sus hijos adolescentes y ayudar a sus hijos a solucionar problemas. - Reforzar la normalidad de la vacilación del adolescente entre el deseo de independencia y la dependencia. - Facilitar la expresión de sentimientos parentales. - Identificar modos de ayudar al adolescente a controlar la ira. - Comentar la necesidad y legitimidad de establecer límites a los adolescentes. 	
Resultados de Enfermería NOC		
Resultado 3	Indicadores	Escala
[2208] Factores estresantes del cuidador familiar.	<ul style="list-style-type: none"> - [220801] Factores estresantes referidos por el cuidador. - [220815] Sentido de aislamiento. - [220816] Pérdida de tiempo personal. 	Escala 14: 1. Grave. 2. Sustancial. 3. Moderado. 4. Leve. 5. Ninguno.
Intervenciones de Enfermería NIC		
Intervención	Actividades	
[7040] Apoyo al cuidador principal.	<ul style="list-style-type: none"> - Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador. - Explorar con el cuidador cómo lo está afrontando. 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés. - Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo. - Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de la asistencia sanitaria para fomentar la propia salud física y mental. - Identificar fuentes de cuidados por relevo. - Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo. 	
Diagnóstico de Enfermería NANDA (2)		
Diagnóstico	Características Definitorias	
[00182] Disposición para mejorar el autocuidado.	<ul style="list-style-type: none"> - Expresa deseos de aumentar el autocuidado. - Expresa deseos de aumentar el conocimiento de estrategias para el autocuidado. 	
Resultados de Enfermería NOC		
Resultado 1	Indicadores	Escala
[2002] Bienestar personal.	<ul style="list-style-type: none"> - [200202] Salud psicológica. - [200208] Capacidad de relax. - [200210] Capacidad para expresar emociones. 	Escala 18: 1. No del todo satisfecho. 2. Algo satisfecho. 3. Moderadamente satisfecho. 4. Muy satisfecho. 5. Completamente satisfecho.

Intervenciones de Enfermería NIC	
Intervención	Actividades
[5270] Apoyo emocional.	<ul style="list-style-type: none"> - Realizar afirmaciones empáticas o de apoyo. - Ayudar al paciente a reconocer sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza. - Animar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza. - Comentar las consecuencias de no abordar los sentimientos de culpa o vergüenza. - Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias. - Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional. - Remitir a servicios de asesoramiento, si se precisa.
[4920] Escucha activa.	<ul style="list-style-type: none"> - Hacer preguntas o afirmaciones que animen a expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones. - Centrarse completamente en la interacción eliminando prejuicios, sesgos, presunciones, preocupaciones personales y otras distracciones. - Estar atento al tono, ritmo, volumen, entonación e inflexión de la voz. - Identificar los temas predominantes. - Ofrecer la respuesta en el momento adecuado para que refleje la comprensión del mensaje recibido. - Evitar barreras a la escucha activa (minimizar sentimientos, ofrecer soluciones sencillas, interrumpir, hablar de uno mismo y terminar de manera prematura). - Utilizar el silencio/escucha para animar a expresar sentimientos, pensamientos y preocupaciones.
[6040] Terapia de relajación.	<ul style="list-style-type: none"> - Determinar si alguna intervención de relajación ha resultado útil en el pasado. - Explicar el fundamento de la relajación y sus beneficios, límites y tipos de relajación disponibles (música, meditación, respiración rítmica, relajación mandibular y relajación muscular progresiva).

	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecer una descripción detallada de la intervención de relajación elegida. - Sugerir a la persona que adopte una posición cómoda sin ropas restrictivas y con los ojos cerrados. - Invitar al paciente a que se relaje y deje que las sensaciones sucedan espontáneamente. - Utilizar un tono de voz suave, diciendo las palabras lenta y rítmicamente. - Mostrar y practicar la técnica de relajación con el paciente. - Fomentar la repetición o práctica frecuente de la(s) técnica(s) seleccionada(s). - Grabar una cinta sobre la técnica de relajación para uso de la persona, según proceda.
[1320] Acupresión.	<ul style="list-style-type: none"> - Detectar las contraindicaciones (p. ej., afecciones médicas graves, como arteriosclerosis, afecciones cardíacas, contusiones, tejido cicatricial, infección, niños pequeños). - Describir las razones, beneficios, límites y tipos de acupresión disponibles (p. ej., Shiatsu, Tui Na, Sujok, Jin Shin, Atmena). - Proporcionar una descripción detallada de la técnica de acupresión elegida. - Determinar qué puntos de acupuntura se va (n) a estimular, dependiendo del resultado deseado. - Crear un ambiente tranquilo y sin interrupciones, cuando sea posible. - Sugiera que el individuo adquiera una posición cómoda con ropa holgada. - Animar al paciente a relajarse durante la estimulación. - Aplicar presión firme con los dedos de manera lenta y rítmica para permitir que las capas de tejido respondan. - Use los pulgares, los dedos, las palmas de las manos, el lateral de la mano o los nudillos para aplicar presión constante y estacionaria en el punto sensible a la presión utilizando el propio peso del cuerpo para apoyarse. - Aplique presión gradualmente y manténgala sin hacer ningún movimiento durante varios minutos para relajar un área o aliviar el dolor. - Repetir el procedimiento sobre el mismo punto del lado opuesto del cuerpo.

Resultados de Enfermería NOC		
Resultado 2	Indicadores	Escala
[1602] Conducta de fomento de la salud.	<ul style="list-style-type: none"> - [160201] Utiliza conductas para evitar los riesgos. - [160210] Utiliza el apoyo social para fomentar la salud - [160221] Equilibra actividad y reposo. 	Escala 13: 1. Nunca demostrado. 2. Raramente demostrado. 3. A veces demostrado. 4. Frecuentemente demostrado. 5. Siempre demostrado.
Intervenciones de Enfermería NIC		
Intervención	Actividades	
[5510] Educación para la salud.	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar los grupos de riesgo y rangos de edad que se beneficien más de la educación sanitaria. - Identificar las características de la población diana que afectan a la selección de las estrategias de aprendizaje. - Priorizar las necesidades de aprendizaje identificadas en función de las preferencias del paciente, habilidades de la enfermera, recursos disponibles y probabilidades de éxito en la consecución de las metas. - Formular los objetivos del programa de Educación para la salud. - Identificar los recursos (personal, espacio, equipo, dinero, etc.) necesarios para llevar a cabo el programa. - Considerar la accesibilidad, las preferencias del consumidor y los costes de planificación del programa. 	

	<ul style="list-style-type: none"> - Evitar el uso de técnicas que provoquen miedo como estrategia para motivar el cambio de conductas de salud o estilo de vida en la gente. - Desarrollar materiales educativos escritos en un nivel de lectura adecuado a la audiencia diana. - Utilizar líderes entre los compañeros, profesores y grupos de apoyo en la implementación del programa. - Utilizar teleconferencias, telecomunicaciones y tecnologías informáticas para la enseñanza a distancia. - Implicar a los individuos, familias y grupos en la planificación e implementación de los planes destinados a la modificación de conductas de estilo de vida o respecto de la salud. - Utilizar sistemas de apoyo social y familiar para potenciar la eficacia de la modificación de conductas de estilo de vida o de la salud. - Destacar la importancia de formas saludables de comer, dormir, hacer ejercicios, etc., a las personas, familias y grupos. - Utilizar estrategias y puntos de intervención variados en el programa educativo. - Determinar e implementar estrategias para medir los resultados en los pacientes a intervalos regulares durante y después de terminar el programa.
[6610] Identificación de riesgos.	<ul style="list-style-type: none"> - Revisar los antecedentes médicos y los documentos previos para determinar las evidencias de los diagnósticos médicos y de cuidados actuales o anteriores. - Determinar la disponibilidad y calidad de recursos. - Instruir sobre los factores de riesgo y planificar la reducción del riesgo. - Comentar y planificar las actividades de reducción del riesgo en colaboración con el individuo o el grupo. - Proceder a derivar a otro personal de cuidados y/o instituciones, según corresponda.
[5100] Potenciación de la socialización.	<ul style="list-style-type: none"> - Fomentar una mayor implicación en las relaciones ya establecidas. - Animar al paciente a desarrollar relaciones. - Fomentar las relaciones con personas que tengan intereses y objetivos comunes.

	<ul style="list-style-type: none"> - Fomentar las actividades sociales y comunitarias. - Fomentar el compartir los problemas comunes con los demás. - Solicitar y esperar comunicaciones verbales. - Proporcionar retroalimentación positiva cuando el paciente establezca el contacto con los demás. - Facilitar el entusiasmo y la planificación de actividades futuras por parte del paciente.
[0180] Manejo de la energía.	<ul style="list-style-type: none"> - Ayudar al paciente a priorizar las actividades para adaptar los niveles de energía. - Ayudar al paciente a identificar las tareas que pueden ser realizadas por los familiares y amigos en casa para evitar o aliviar la fatiga. - Considerar la comunicación electrónica (p. ej., correo electrónico o mensajería instantánea) para mantener el contacto con los amigos cuando las visitas no son posibles o aconsejables. - Facilitar actividades de recreo que induzcan calma para favorecer la relajación. - Ayudar al paciente a programar periodos de descanso. - Recomendar la actividad física, coherente con los recursos energéticos del paciente. - Instruir al paciente y/o a los allegados a reconocer los signos y síntomas de fatiga que requieran una disminución de la actividad.
[1850] Mejorar el sueño.	<ul style="list-style-type: none"> - Controlar la participación en actividades que causan fatiga durante la vigilia para evitar cansancio en exceso. - Animar al paciente a que establezca una rutina a la hora de irse a la cama para facilitar la transición del estado de vigilia al de sueño. - Ayudar al paciente a evitar los alimentos y bebidas que interfieran el sueño a la hora de irse a la cama. - Enseñar al paciente a realizar una relajación muscular autogénica u otras formas no farmacológicas de inducción del sueño. - Proporcionar folletos informativos sobre técnicas favorecedoras del sueño.

Fuente: Elaboración propia con datos de NNNConsult (2020b) y NNNConsult (2020c).

Las intervenciones por realizar para solventar los diagnósticos se desarrollaron mediante la creación del “Programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem” (Anexo N° 11), el cual se organizó en cuatro sesiones educativas. En cada una de ellas se abordó una unidad temática distinta, las cuales se nombraron de acuerdo a los requisitos de autocuidado no satisfechos que más se reiteraron en la población. Dichas unidades temáticas y los objetivos que se perseguían con ellas, se exponen a continuación:

- Unidad temática I. Prevención de peligros en la vida, funcionamiento y bienestar humano.
 - Objetivo: Brindar estrategias para entender y manejar adecuadamente el estrés y las emociones propias con miras a favorecer el autocuidado.
- Unidad temática II. Mantenimiento de un equilibrio entre actividad y descanso.
 - Objetivo: Brindar estrategias para mejorar el desempeño personal ante períodos de actividad, así como otras para favorecer la relajación y el sueño durante las horas de descanso, con el fin de promover el autocuidado.
- Unidad temática III. Mantenimiento de un equilibrio entre soledad e interacción social.
 - Objetivo: Brindar recomendaciones para mejorar la comunicación en familia, el manejo de emociones de los(as) hijos(as) y el establecimiento de límites para con ellos(as), de manera que se fomenten las relaciones familiares funcionales, y que esto permita equilibrar adecuadamente los espacios de soledad e interacción de las personas participantes

(recordando que la familia es la unidad social básica, y el grupo de personas con quién, por lo general, más se interactúa en tiempos de pandemia). El fin último que se persigue con lo anterior es favorecer el autocuidado.

- Unidad temática IV. Promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de grupos sociales.
 - Objetivo: Brindar espacios para la promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de grupos sociales, con el fin de promover el autocuidado.

Para la planificación de cada una de dichas unidades, las practicantes tuvieron en consideración los comentarios reportados por las personas participantes en torno a cada uno de los requisitos no satisfechos, así como lo propuesto por Orem (1983) en relación a: la forma de satisfacerlos, los componentes de poder asociados y los cuestionamientos para quienes proporcionan el cuidado en su búsqueda de atender los requisitos universales de autocuidado.

Fase III: Implementación

Etapas IV: Ejecución

El programa se ejecutó según lo planeado. Tal como se mencionó en el marco metodológico, las sesiones constaron de tres aspectos: una introducción, un desarrollo y un cierre.

Para la introducción se prepararon distintas actividades rompe-hielo, a través de las cuales se buscaba establecer un ambiente ameno y de confianza que facilitara el acercamiento y comunicación entre facilitadoras y personas participantes, así como para promover la cohesión de pares entre estas últimas; todo esto haciendo uso del humor como estrategia de afrontamiento adaptativa. Así mismo, a partir de la segunda sesión, posterior a la actividad rompe-hielo, se realizó un seguimiento de lo abordado en la sesión anterior.

El desarrollo se destinó a presentar y profundizar en las unidades temáticas a tratar en cada sesión. Es en esta parte de la estructura de las sesiones en la que se concentró el grueso de las intervenciones de enfermería descritas en el plan de cuidados. Finalmente, en el cierre se concluía resumiendo y destacando entre todos los principales aprendizajes de la sesión, así como asignando pequeñas tareas individuales para que cada uno(a) las realizara de forma asincrónica. Posterior a esta, se les enviaba el material utilizado durante la misma.

Habiéndose dicho lo anterior, se procede a describir los hallazgos obtenidos al implementar el programa educativo. No sin antes mencionar que, lo expuesto por parte de las personas cuidadoras en cada una de las sesiones se agradeció, se validó y, en los casos en los que resultaba oportuno, se dio alguna otra retroalimentación orientada a reforzar el autocuidado. Esto último, a través de acciones como: realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos de la persona cuidadora, animarla a cuidar de sí misma, efectuar las actividades pertenecientes a las intervenciones de escucha activa y de apoyo emocional, entre otras descritas en el plan de cuidados.

Sesión Educativa I. Manejo de Emociones y Estrés

La actividad rompe-hielo “Sigue instrucciones”, que a su vez introducía el tema del estrés, se llevó a cabo sin dificultades. Al preguntarles qué tan estresados se sentían ese día en particular, en una escala del 1 al 10, el rango de respuesta fue desde el 2 hasta el 10, pasando por dos personas que refirieron un estrés de tres y otras dos personas cuyo estrés fue de cinco. Al indagar en las principales situaciones que los hacía sentir de esa manera mencionaron: “*Estar encerrados*” (KAC, 2020), “*No poder ir a trabajar*” (LCA, 2020), “*Pienso que un tres porque siempre habrá un grado de estrés a nivel del día a día*” (RUC, 2020) y “*Andar en carreras*” (XPB, 2020).

Ante esta otra cuestionante ¿Cómo se sienten ustedes?, ¿Cómo se han sentido a lo largo de esta última semana? contestaron lo siguiente:

“*Yo diría que como todas esas que se ven ahí [refiriéndose al círculo de las emociones] (XPB, 2020), “Yo diría que es que depende la situación” (PJM, 2020), “Díay yo creo que un poco de todo” (LCA, 2020), “Yo si me he sentido muy cansada pero, no por la enfermedad de mi hijo, ni lo económico, sino pienso yo que como todo se detuvo en un momento, nosotros teníamos muchas citas médicas, muchas actividades con Proyecto, salíamos a caminar, hacíamos mucha mucha actividad y díay de un pronto a otro yo paso semanas aquí encerrada entonces a veces llego un punto a sentirme cansada, sola, como que he tenido más tiempo de pensar las cosas, antes por tanta actividad díay no había tiempo, ya uno llegaba a la casa cansado a comer y dormir y el otro día levantarse temprano a actividades, eso es lo que a mi me ha pasado” (KAC, 2020).*

Luego de presentar los aspectos teóricos referentes al estrés y las emociones, se procedió a realizar la siguiente actividad que implicaba una participación activa por

parte de las personas cuidadoras, “Charadas emocionales”, tras la cual se evidenciaron dificultades técnicas. En relación con lo anterior una participante mencionó: *“Tal vez en mi caso era que no se veía bien, como que tengo mucha luz detrás o no sé si era como lo interpreté, no lograba que me interpretaran lo que quería decir pero, creo que fue la luz, no se veía bien la cara”* (RUC, 2020).

Siguiendo con la matriz, se ejecutó el “Automasaje” conforme se iba demostrando. Posteriormente, al preguntarles qué les pareció la actividad se recibieron los siguientes comentarios: *“Bien, bastante bien”* (MRD, 2020), *“Muy bien”* (RUC, 2020). Continuando con la actividad de “Respiración alterna”, resultó necesario proyectar la manera en la que se debían colocar los dedos, como una ayuda visual extra para avanzar en la dinámica. Luego del ejercicio, se obtuvo la siguiente retroalimentación: *“Se siente uno relajado, si se logra una respuesta positiva”* (RUC, 2020).

Como parte del cierre, durante el espacio para manifestar qué les había parecido la sesión, una participante comentó: *“Darles las gracias a ustedes muchachas porque todo eso que están haciendo es muy importante, nos hace sentir muy bien, aparte de que las escuchamos a ustedes y aprendemos, es muy interesante y hay que ponerlo en práctica”* (XPB, 2020). Por último, se explicó la asignación extra sesión, la cual fue bien recibida por las personas participantes.

Sesión Educativa II. Actividad y Descanso

En la actividad rompe-hielo “Inténtalo si puedes” sucedió lo que se tenía previsto: la mayoría de personas se confundieron al momento de seguir el ritmo y a su vez ejecutar los movimientos, lo que dio pie a risas y a que les correspondiera

contar algo sobre sí mismas al grupo. La totalidad de dichos comentarios se relacionaron con rasgos de la personalidad.

Continuando con la agenda del día, se procedió a hacer el seguimiento de los temas abordados en la sesión anterior mediante la actividad “¿Cómo nos fue?”, a partir de la cual se obtuvo lo siguiente:

“Yo lo que practiqué fueron los ejercicios, los masajes [Paula: “¿cómo le fue con los masajes?”], muy bien, aquí se los hice a mi esposo, a mi hijo y yo, los tres” (LCA, 2020); “Muy bien, practicando, y vi los videos, el video primero que vimos me llamó mucho la atención entonces lo volví a repetir y los ejercicios muy, muy, o sea si los practiqué” (RUC, 2020); [Paula: “y ¿con la identificación de emociones?”] “Esa sí, o sí, esa todos los días y a cada rato” (RUC, 2020); [Adriana: “alguna nos quiere compartir un poquito, si lo tienen a bien y es algo que se pudiera comentar, ¿qué emoción fue la que pusieron? y ¿qué originó esa emoción?”] “Digamos uno se despierta de un término digamos que, contento, pero ya durante el transcurso del día que uno dice, que hay que pagar esto que hay que pagar lo otro que no nos alcanza entonces a uno como que ya le va bajando el ánimo [Paula: “y ¿se mantuvo el ánimo así todo el día?”] [...] ya después mi esposo trajo algo para hacer de cenar y entonces ya hicimos quesque unos tacos hechos por mí y unas papitas entonces ahí ya se cambió un poco el ánimo” (LCA, 2020); “Como en mi caso, el domingo salimos a comer pero era trucha, digamos había que pescarlas y surgió algo ahí que me dio mucha cólera y yo ‘uy esto me enoja demasiado’, quise salirme de control, pero yo dije ‘no, bájale, estamos en un paseo familiar, salimos a disfrutar’ y ¿qué me enojó? en realidad es buscarle la solución y ya y sí, no era para enojarse. No era para enojarse digo yo, lógicamente me sentí disgustada pero en realidad lo seguí

disfrutando y logré bajar mi enojo [...] darme cuenta que me estaba produciendo el enojo y lograr controlarlo” (RUC, 2020).

Al tratar el tema de las pausas activas resultó evidente que las personas participantes desconocían el término, ya que al preguntarles al respecto no se obtuvieron respuestas. Luego de introducir, explicar y aplicar las pausas activas se recibió la siguiente retroalimentación:

“Es cierto lo que ustedes dicen. Yo en lo que tengo de edad, vieras que yo practico deporte [...] hay que sacar un tiempito para uno siempre, hay tiempo para todo en esta vida y si uno no lo saca diay quien lo va a sacar por uno, nadie, totalmente nadie” (XPB, 2020); “Como que se despabila todo el cuerpo” (SDM, 2020); “Yo me sentí crujiendo, todo me sonó” (LCA, 2020); “En ese movimiento de rotación de las piernas hacia afuera, lo hice hacia afuera y todo se me desmontó, entonces dije yo aquí es hacerlo para adentro para que se monte, porque todo traqueo” (SDM, 2020).

Finalmente, al concluir la sesión se les preguntó ¿Qué aprendieron, o qué se llevan de lo que estuvimos hablando?, ante lo cual se recibieron los siguientes comentarios:

“Creo que todo lo que hemos aprendido hasta el momento es muy provechoso, incluso esas cosas que, bueno yo casi nunca sacaba tiempo como para relajarme y es increíble todo lo que ayuda al diario vivir porque si, uno no puede evitar, hay cosas que lo sacan de contexto pero saber sobrellevarlas es muy importante y no, el hecho de pasar un ratito con ustedes a uno lo motivan y lo animan a salir adelante cada día” (RUC, 2020); “Bueno los ejercicios pienso que van a ser muy útiles, muy útiles para tener esa relajación, ese momentito que necesitamos verdad, y esas escapaditas

como dijeron antes, de hacer algo diferente aunque sea cinco minutos, entonces son cosas que uno va aprendiendo verdad" (LCA, 2020).

Sesión Educativa III. Rol de Padres

En la actividad rompe-hielo: "Verdadero o falso" participaron todas las personas asistentes, comentando aspectos relacionados con sus vidas y sus gustos. Adivinar cuáles afirmaciones eran verdaderas y cuáles falsas permitió el establecimiento de un ambiente muy grato y favorable entre todos los presentes, así como la cohesión entre pares.

Durante la actividad: "¿Cómo nos fue?" se obtuvo lo siguiente respecto a la puesta en práctica de las dinámicas y asignaciones correspondientes a la sesión anterior:

"Yo sí leí lo que me mandaron ustedes y entonces sí lo puse en práctica todavía más y verdaderos resultados [...] si mi chiquita muchas gracias, son realmente conocedoras de todos esos temas que son realmente muy ciertos, hay que sacar tiempo para uno, hay que tratar de hacer deporte y todas esas cosas para la salud, que verdaderamente todo eso nos hace sentir más felices y con mejor salud para dar y calidad para dar a los demás, muchas gracias a ustedes" (XPB, 2020); *"Yo en mi caso sí, he, siento que he dormido mejor y también se lo estoy inculcando a mi hija porque venía con mucho problema para dormir y eso, entonces ahí hemos ido juntas"* (PJM, 2020).

En cuanto a los espacios que destinaron para ellas, una participante comentó lo siguiente:

“Buenos a mí, yo tenía tiempos de no ir a reunión, yo soy ministra de la comunión aquí en mi parroquia y ese día le dije a mi marido, me voy a la reunión, a pesar de que, es que vamos a hacer el portal, le hago yo, yo lo siento mucho, me voy a ver a mis compañeras que tenía, tengo rato de no verlas y hacer un compartir muy bonito y sano [...] y ahí aparté sí el de hoy, martes 3:30 [refiriéndose a los espacios para ella] pero siempre hay alguien que me venga a interrumpir verdad, pero aquí estoy gracias a Dios” (LAH, 2020).

Seguidamente se procedió con la exposición de recomendaciones para la comunicación en familia, el manejo de emociones con los hijos (as) y el establecimiento de límites hacia ellos. Durante estos momentos la participación esperada por parte de las personas cuidadoras era principalmente una escucha activa, la cual se presentó. Continuando con la actividad “Cultivando la comunicación” se compartieron las reflexiones que se plantearon en la matriz, lo que a su vez dio paso a la intervención de una de las personas cuidadoras en torno a la importancia de la temática. El cierre de la sesión se realizó tal cual como estaba previsto, sin embargo, no se desprendieron de él comentarios de relevancia.

Sesión Educativa IV. Convivio Social

Durante la actividad rompe-hielo: “Preguntas al azar” participaron todas las personas asistentes. Responder a la dinámica permitió dar con el objetivo que se perseguía con la misma y, a su vez, conocer aspectos de las personas participantes de los cuales generalmente no hablan, pero que igualmente forman parte de su individualidad como seres humanos, más allá de los roles que desempeñan.

Para la actividad: “¿Cómo nos fue?” las personas participantes refirieron lo siguiente:

“Yo no le mentiría, yo no lo hice” (RUC, 2020); “Yo es que sinceramente todos los días hablo con mi hijo, todos los días estamos hablando de emociones y de cosas, en veces dice que hoy estoy enojado, que hoy estoy contento, que hoy me siento aquí, que hoy me siento allá, entonces realmente que es como, nosotros realmente es algo que todos los días lo hablamos, [...] tenemos muy buena comunicación nosotros dos” (LCA, 2020).

Por su parte, el bingo generó gran expectativa e interés entre todos los presentes. Incluso se llegaron a involucrar los hijos (as) de las personas cuidadoras, estando pendiente de los números que se iban diciendo y recordándoselos a sus madres. Al finalizar se dio a conocer que se enviarían premios a todos los participantes y no solo a los ganadores, lo cual fue del agrado de las participantes.

Para las actividades siguientes, “Estrella de origami” y “Adorno navideño de cartón”, las personas cuidadoras recordaron y trajeron los materiales que se les había solicitado la sesión anterior, por lo que se procedió a realizar con ellas dichas manualidades. Mientras se elaboraban se fueron aclarando las dudas que se les presentaban, y se resaltó por parte de ellas, el atractivo de éstas, lo accesible de los materiales requeridos, así como la fácil confección de la segunda.

Luego de la parte más lúdica de la sesión, se procedió a realizar la “Evaluación del Programa”. Para esto se les hizo preguntas del estilo: ¿Qué les pareció el programa?, ¿Qué cosas creen que se podrían cambiar?, ¿Qué cosas creen que se podrían quedar?, ¿Qué se llevan?, ¿Qué no les gustó?... ante lo que expusieron lo siguiente:

“Para mí ha sido muy importante, muy creativo, tanto lo que han dicho ustedes, nos ha servido mucho, como todo esto que estamos haciendo acá, es mucha distracción, diay se siente uno digamos que muy bien, digamos usando las destrezas como ser humano verdad, que uno necesita siempre he hacer cosas para ser creativo, para sentirse que se yo, bien en un ámbito, en una sociedad donde todo el mundo que haga esas cosas diay nos vamos a sentir bien siempre, entonces mis chiquitas yo les digo que es excelentísimo, excelentísimo, de la escala del uno al diez, yo les doy un diez a ustedes, bien merecido” (XPB, 2020); “Sí, muchísimas gracias, en realidad que son muy dinámicas, las felicito y que sigan adelante chicas” (LCA, 2020); “Muchísimas gracias, la verdad es que muy dinámico y muy participativo todas las reuniones que hemos tenido, me perdí una, lástima, pero del uno al diez yo les doy un doce [risas] pero en realidad sí, o sea muchísimas gracias por sacar este tiempito para entretenernos y muchísimas cosas que hemos podido aprender, al menos esta semana no pude ver, la verdad es que fue una semana de mucha mucha mucha carrera, incluso hoy para llegar a la reunión, tenía una cita en Cartago y corrí mucho para poder estar aquí a las tres y entonces no ví los de esta semana pero los ejercicios y todo eso nos ha servido, bueno a mí en lo personal me han servido muchísimo” (RUC, 2020); “Excelente, excelente” (XPB, 2020); “Como dice doña Rossi no puedo darles un diez, es muy poquito, ha sido dinámico, ha sido, las felicito porque siempre estuvieron preparadas para el cafecito, siempre tuvieron los materiales, siempre se se preocuparon porque realmente si las instrucciones eran apropiadas y demás, hubo variedad de temas y el día de hoy ha sido como demasiado riquísimo y doña Katthya no estuvo como en una o dos sesiones, doña Rosse no pudo estar en una sesión entonces vamos a tener que hacer esas sesiones o sea porque no podemos perdérselas verdad, vamos a tener que repetirlas, hacer más bingos verdad porque

todas ocupamos ganar, el viaje a Miami ocupamos llevar plata [...] pero felicitarlas chicas porque realmente fue una muy bonita oportunidad [...] pero muchísimas gracias a las chicas, las felicito” (SDM, 2020); *“Hacer más bingos [risas]”* (LAH, 2020).

Tras esta devolución verbal, se les hizo llegar el enlace al formulario de evaluación, sin embargo el llenado del mismo se dio al finalizar la sesión. Finalmente, se realizó el cierre del programa, agradeciéndoles su participación a lo largo de todas las sesiones, así como la retroalimentación brindada.

Fase IV: Evaluación

Etapas V: Evaluación

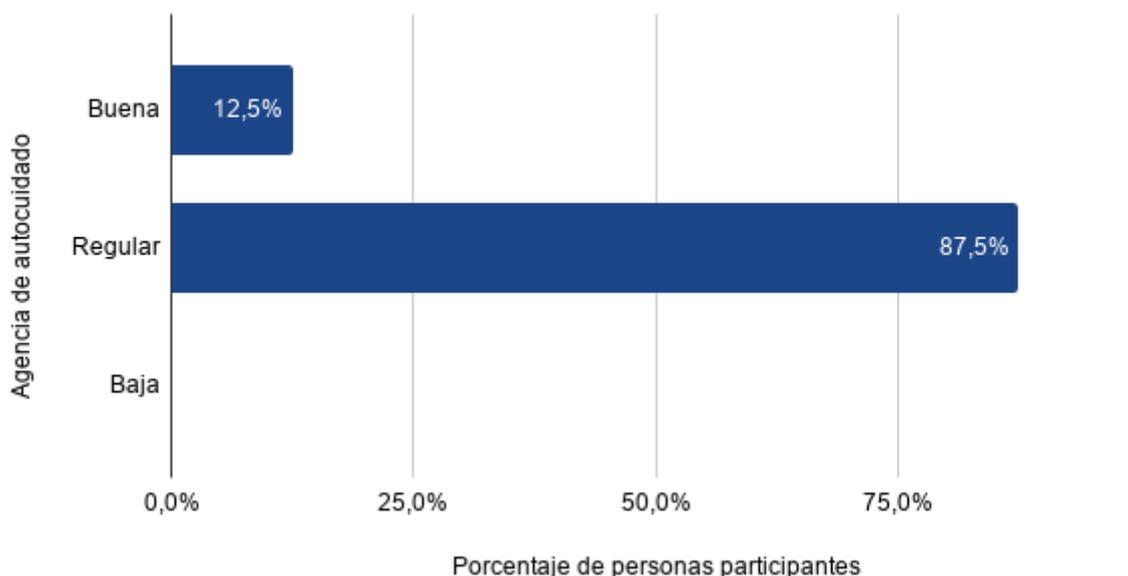
Esta etapa se llevó a cabo a través de la “Evaluación del programa (Plan de Cuidados)” y de la “Evaluación de la Práctica Dirigida”; las cuales se procede a describir. No obstante, antes es importante resaltar que pese a ser un criterio de inclusión, únicamente nueve personas cuidadoras participaron en dos o más de las sesiones realizadas por lo que los resultados de la evaluación solamente las contemplan a ellas. De dichas personas, una no contestó el formulario de evaluación, por lo que no se incluye en los resultados de esta sección.

Evaluación del Programa (Plan de Cuidados)

En este apartado se presentan los resultados de los instrumentos Escala ASA y Escala de Zarit, así como la evaluación de los indicadores del plan de cuidados.

La aplicación de la Escala ASA al finalizar el programa educativo arrojó los siguientes resultados (gráfico 8):

Gráfico 8. Resultado de la aplicación de la Escala ASA durante la evaluación, según porcentaje de personas participantes, 2020.

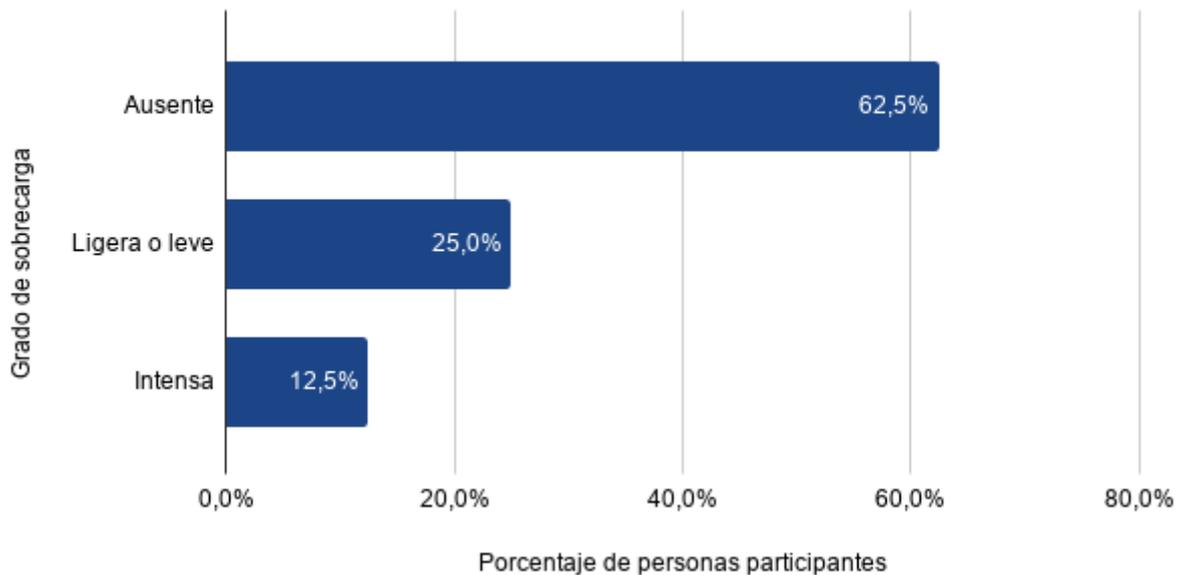


Fuente: Elaboración propia, 2020.

Como se muestra en el gráfico 8, tras la implementación del programa, la mayoría de las personas cuidadoras (específicamente un 87.5%) presentaron una agencia de autocuidado regular, mientras que el porcentaje restante (un 12.5%) presentó una buena agencia de autocuidado. Al comparar los resultados anteriores con los obtenidos durante la valoración, el porcentaje de personas con agencia de autocuidado regular aumentó en un 20.8%, el de personas con baja agencia de autocuidado se redujo en su totalidad, mientras que el de personas con buena agencia de autocuidado disminuyó en 4.2%.

Por su parte, la aplicación de la Escala de Zarit al finalizar el programa educativo arrojó estos otros resultados (gráfico 9):

Gráfico 9. Resultados de la aplicación de la Escala de Zarit durante la evaluación, según porcentaje de personas participantes, 2020.



Fuente: Elaboración propia, 2020.

Como se aprecia en el gráfico 9, el 62.5% de las personas no presentaron sobrecarga, el 25% presentaron sobrecarga ligera o leve y únicamente un 12.5% presentó sobrecarga intensa. Por lo que la comparativa con los datos expuestos durante la valoración permite determinar que el porcentaje de personas sin sobrecarga aumentó en un 12.5%, mientras que el de personas con sobrecarga leve y el de personas con sobrecarga intensa disminuyeron en un 8.3% y un 4.2%, respectivamente.

Por último, con respecto a la evaluación de los indicadores de los NOC, se procedió a evaluarlos a través de sus respectivas escalas, obteniéndose que la gran mayoría de estos aumentó de uno a dos puntos con respecto a las condiciones previas al programa, tal como se muestra en la tabla 18:

Tabla 18.

Evaluación de indicadores.

Evaluación de Indicadores			
NOC [1302] Afrontamiento de problemas			
Indicador	Escala 13		
	Frecuencia de aclarar por informe o conducta	Antes de la intervención	Después de la intervención
[130207] Modifica el estilo de vida para reducir el estrés.	1. Nunca demostrado. 2. Raramente demostrado. 3. A veces demostrado. 4. Frecuentemente demostrado. 5. Siempre demostrado.	3	4
[130212] Utiliza estrategias de superación efectivas.		3	4
[130218] Refiere aumento del bienestar psicológico.		2	4
Promedio.		2.6	4
NOC [1501] Desempeño del rol			
Indicador	Escala 6		
	Grado de suficiencia en cantidad o calidad para conseguir un estado deseado	Antes de la intervención	Después de la intervención
[150115] Desempeño de las conductas del rol parental.	1. Inadecuado. 2. Ligeramente adecuado. 3. Moderadamente adecuado. 4. Sustancialmente adecuado.	4	4

	5. Completamente adecuado.		
NOC [2208] Factores estresantes del cuidador familiar			
Indicador	Escala 14		
	Grado de un estado o respuesta negativo o adverso	Antes de la intervención	Después de la intervención
[220801] Factores estresantes referidos por el cuidador.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Grave. 2. Sustancial. 3. Moderado. 4. Leve. 5. Ninguno. 	2	3
[220815] Sentido de aislamiento.		1	3
[220816] Pérdida de tiempo personal.		1	3
Promedio.		1.3	3
NOC[2002] Bienestar personal			
Indicador	Escala 18		
	Grado de percepción de expectativas positivas	Antes de la intervención	Después de la intervención
[200202] Salud psicológica.	<ol style="list-style-type: none"> 1. No del todo satisfecho. 2. Algo satisfecho. 3. Moderadamente satisfecho. 4. Muy satisfecho. 5. Completamente satisfecho. 	2	4
[200208] Capacidad de relax.		1	4
[200210] Capacidad para expresar emociones.		1	4
Promedio.		1.3	4

NOC [1602] Conducta de fomento de la salud			
Indicador	Escala 13		
	Frecuencia de aclarar por informe o conducta	Antes de la intervención	Después de la intervención
[160201] Utiliza conductas para evitar los riesgos.*	1. Nunca demostrado. 2. Raramente demostrado. 3. A veces demostrado. 4. Frecuentemente demostrado. 5. Siempre demostrado.	3	4
[160210] Utiliza el apoyo social para fomentar la salud.		2	4
[160221] Equilibra actividad y reposo.		2	3
Promedio.		2.3	3.6

* = El riesgo es concebido por las practicantes como la probabilidad de desarrollar sobrecarga del cuidador.

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Evaluación de la Práctica Dirigida

Por su parte, la evaluación de la práctica dirigida se realizó mediante el formulario de evaluación (completado por parte de las personas cuidadoras participantes) y el instrumento de autoevaluación (completado por las practicantes). Con respecto a la evaluación realizada a través del formulario de evaluación (Anexo N°12) se obtuvo que: cuatro personas participaron en todas las sesiones educativas realizadas, mientras que tres personas participaron únicamente en tres sesiones y una persona participó solamente en dos sesiones.

Al consultarles si la participación en el programa contribuyó a su bienestar y autocuidado, las ocho personas contestaron que sí contribuyó. Así mismo, respecto a la metodología utilizada (charlas, juegos, videos, imágenes, etc.), la totalidad de las personas la consideró excelente.

Al pedirles que calificaran el desempeño de las facilitadoras (considerando puntualidad, liderazgo, dominio de los contenidos, capacidad para conducir el grupo, disposición para esclarecer dudas/recibir sugerencias, etc.), resultó unánime la puntuación de 10. Mientras que al pedirles que se evaluaran a sí mismas las respuestas fueron variadas: dos personas se calificaron con un cinco, dos con un siete, dos con un ocho, una con un nueve y una con un diez.

Ante la interrogante ¿Qué se lleva? contestaron lo siguiente:

“Que debo de cuidarme yo para cuidar a mi hijo” (participante 1, 2020); *“Un buen momento de relajación”* (participante 2, 2020); *“Nuevas amigas y personas en que puedo contar, practicas para una mejor salud y vida”* (participante 3, 2020); *“Debo de pensar en mi salud”* (participante 4, 2020); *“Muchas cosas buenas como formas de desestresarse”* (participante 5, 2020); *“Amistades y personas que como yo sentía que estaba solo en esta situación y que nadie tal vez comprendía lo que yo estaba pasando”* (participante 6, 2020); *“Experiencia y nuevos contactos con mamás”* (participante 7, 2020) y *“Capacidad para comprender mi entorno, inteligencia emocional, amor, entendimiento, sabiduría, tolerancia, esfuerzo, dominio y actitud”* (participante 8, 2020).

Y ante la última pregunta, ¿Qué cambiaría?, sus respuestas fueron:

“Yo buscar ayuda y desahogarme.” (participante 1, 2020); *“Nada”* (participantes 2 y 3,

2020); *“Muchas cosas, primero pensar en mi salud.”* (participante 4, 2020); *“Nada todo fue muy contribuyente.”* (participante 5, 2020); *“Saber que hay gente preparada que puede ayudarme y escucharme. He entendido que lo que más necesitamos es alguien que nos escuche no que tenga respuestas. Es saber que alguien me escucha y que a pesar de todo está ahí. Eso me enseñó este curso. Al igual que debo tomar más tiempo para mí aunque sea solo para darme un abrazo y decirme que a pesar de todo lo estoy haciendo bien. Otra cosa que necesito hacer por mí mismo es perdonarme por las cosas que no he podido hacer y que no le he podido dar a mí familia. Gracias por sacar de su valioso tiempo y por interesarse en nuestras vidas que son complicadas pero que tenemos mucho amor que dar, solo que hay veces nos sentimos frustrados, sin ideas, decaídos, etc. Disfruté mucho las sesiones y las conversaciones que tuve con los participantes y con Paula y Adriana Araya. Dios los colme de bendiciones.”* (participante 6, 2020); *“Nada, todo me gusto.”* (participante 7, 2020) y *“El acceso a internet y uso de dispositivos tecnológicos.”* (participante 8, 2020).

En este punto, es importante resaltar algunos aspectos en relación con los comentarios anteriores debido a que traen a colación elementos conceptuales abordados dentro del marco del mismo nombre. Por ejemplo, muchos de los comentarios recibidos se relacionan con estrategias de afrontamiento adaptativas. Entre ellos: *“Saber que hay gente preparada que puede ayudarme y escucharme [...]”* (participante 6, 2020) refleja la efectividad de la búsqueda de apoyo instrumental; *“Muchas cosas buenas como formas de desestresarse”* (participante 5, 2020) hace alusión al afrontamiento activo; *“[...] saber que alguien me escucha y que a pesar de todo está ahí. Eso me enseñó este curso. [...]”* (participante 6, 2020) enfatiza el gran

valor que se le asigna a la búsqueda de apoyo emocional; y *“Yo buscar ayuda y desahogarme.”* (participante 1, 2020) pone de manifiesto la estrategia de desahogo.

Retomando lo mencionado por las personas participantes, los comentarios: *“Que debo de cuidarme yo para cuidar a mi hijo”* (participante 1, 2020) y *“[...] debo tomar más tiempo para mí aunque sea solo para darme un abrazo y decirme que a pesar de todo lo estoy haciendo bien [...]”* (participante 6, 2020) destacan la conveniencia de utilizar un enfoque de educación para la salud ya que, como se mencionó este aumenta la conciencia e influye favorablemente en la actitud para la mejoría de la salud (Descriptores en Ciencias de la Salud, s.f.), lo cual se evidencia en las citas anteriores.

Por otro lado, los comentarios: *“Nuevas amigas y personas en que puedo contar [...]”* (participante 3, 2020); *“Amistades y personas que como yo sentía que estaba solo en esta situación y que nadie tal vez comprendía lo que yo estaba pasando”* (participante 6, 2020) y *“Experiencia y nuevos contactos con mamás”* (participante 7, 2020) reflejan lo dicho por Humbert (2004) al hablar sobre los grupos de autoayuda para padres que se encuentran en similar situación, ya que en este caso también resultaron ser un recurso valioso para promover un apoyo constante.

En este sentido, como se había mencionado, se consultó a las personas participantes si estaban de acuerdo en hacer un grupo de Whatsapp, lo cual aceptaron. Este grupo no solamente fue utilizado para enviar a las personas cuidadoras los enlaces a las sesiones y el material elaborado sino que también se convirtió en una valiosa red de apoyo para ellas, ya que desde su creación y aún después de concluidas las sesiones, las personas cuidadoras han sabido apropiarse de este espacio para interactuar entre ellas y enviarse mensajes e imágenes de

aliento (ánimo). Como se recordará, Salazar (2015) menciona que contar con este recurso, así como modificar su estilo de vida para comenzar a realizar actividades de autocuidado que antes no realizaban, son factores protectores para el desarrollo de sobrecarga.

Lo descrito hasta el momento a su vez destaca el beneficio de implementar las intervenciones de manera virtual, ya que diversos estudios han demostrado que producto de la tele-enfermería es posible observar “[...] tendencias positivas en las variables de educación sanitaria, especialmente en la adherencia al tratamiento y el nivel de autocuidado, así como en la satisfacción de los usuarios” (Achury, 2014, p.86), lo cual pudo alcanzarse en el presente caso.

Por último, como parte de los aspectos citados en la metodología para evaluar la totalidad del programa y la práctica se elaboró un instrumento de autoevaluación (tabla 19) como medio para visualizar fácilmente las debilidades y/o fortalezas percibidas del programa, por parte de las practicantes. En él se incluyeron puntos destacables de considerar en las sesiones y fue completado tras finalizar cada una de estas.

Tabla 19.

Instrumento de autoevaluación.

Sesión	Cantidad de participantes	Captación de atención	Comprensión de las instrucciones	Duración según lo planificado	Utilidad de los materiales	Interés por las actividades	Idoneidad de la virtualidad
I	10 - 15	Mala () Regular () Buena (x) Excelente ()	Mala () Regular (x) Buena () Excelente ()	Menor () Igual () Mayor (x)	Poca () Regular () Mucha (x)	Poco () Regular () Mucho (x)	Mala () Regular (x) Buena () Excelente ()
II	7	Mala () Regular () Buena (x) Excelente ()	Mala () Regular () Buena (x) Excelente ()	Menor () Igual (x) Mayor ()	Poca () Regular (x) Mucha ()	Poco () Regular (x) Mucho ()	Mala () Regular (x) Buena () Excelente ()
III	8	Mala () Regular () Buena (x) Excelente ()	Mala () Regular () Buena (x) Excelente ()	Menor () Igual (x) Mayor ()	Poca () Regular () Mucha (x)	Poco () Regular () Mucho (x)	Mala () Regular () Buena (x) Excelente ()

IV	5	Mala () Regular () Buena (x) Excelente ()	Mala () Regular () Buena (x) Excelente ()	Menor () Igual (x) Mayor ()	Poca () Regular (x) Mucha ()	Poco () Regular () Mucho (x)	Mala () Regular () Buena (x) Excelente ()
V	8	Mala () Regular () Buena () Excelente (x)	Mala () Regular () Buena (x) Excelente ()	Menor () Igual () Mayor (x)	Poca () Regular () Mucha (x)	Poco () Regular () Mucho (x)	Mala () Regular () Buena (x) Excelente ()

Observaciones:

- Respecto al número de sesiones: incluye tanto la sesión de valoración, como las cuatro educativas.
- Sesión I: la sesión se extendió por 1 hora 30 minutos debido a las dudas que presentaron los participantes con respecto a los instrumentos de valoración, así como al espacio que se les facilitó para que se expresaran lo cual se vió reflejado en la pérdida de participantes.
- Sesión II: al hablar sobre “utilidad de los materiales” se hace referencia a los materiales empleados para el desarrollo de la sesión. En este caso, la virtualidad influyó para que uno de los videos empleados no fuera visualizado por las personas participantes de modo continuo.
- Sesión V: esta sesión duró más que las otras debido a que incluía la evaluación.

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Mediante este insumo fue posible advertir que hubo más fortalezas que debilidades. Dentro de las primeras, se identificaron la captación de la atención, la comprensión de las instrucciones y el interés por las actividades. Dentro de las segundas, se encuentran la cantidad de participantes y la idoneidad de la virtualidad. La cantidad de participantes se concibe como una debilidad debido a que se esperaba que las personas que asistieron a la sesión de valoración se mantuvieran a lo largo del programa, lo cual no sucedió.

Por su parte, la virtualidad acarreaba inconvenientes para la participación de las personas cuidadoras y, por ende, para el diseño de actividades donde ésta no fuese un problema. Este aspecto también fue constatado por las personas participantes quienes lo manifestaron mediante comentarios como: *“No podía verla a ella haciendo el ejercicio, así que lo adiviné [...] veía la foto de ella pero no veía digámosle a ella”* (RUC, 2020) y *“El acceso a internet y uso de dispositivos tecnológicos [al responder qué cambiaría en relación al programa]”* (participante 8, 2020) los cuales, de realizarse presencialmente, se hubieran podido evitar.

Por otro lado, el instrumento también permitió identificar puntos intermedios entre las fortalezas y las debilidades dentro del desarrollo del programa, los cuales fueron la duración según lo planificado y la utilidad de los materiales. La duración se contempla aquí debido a que las sesiones donde fue necesario extenderse en el tiempo resultaron ameritarlo, pues la dinámica en ambas implicaba completar formularios y aclarar dudas sobre estos, lo cual se encontraba fuera del control de las practicantes ya que dependía de la facilidad para llenarlos digitalmente y el tiempo que les tomara hacerlo a las personas participantes. Además, no se recibieron sugerencias en torno a acortar la duración de las sesiones, por el contrario las sugerencias recibidas giraron en torno a tomar el tiempo que fuese necesario.

Un último aspecto a mencionar en relación con el instrumento de autoevaluación es la utilidad de los materiales, la cual se incluyó dentro de los puntos intermedios debido a que algunos de los recursos seleccionados (presentaciones y videos) no fueron los más idóneos para utilizar desde la virtualidad. Sin embargo este aspecto no fue evaluado negativamente por parte de las personas participantes sino todo lo contrario, debido a que estos insumos fueron facilitados luego de las sesiones.

Capítulo V.

Consideraciones

Finales

Conclusiones

Con base en el desarrollo de esta práctica dirigida, se desprenden las siguientes conclusiones:

La Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem (1983) posibilitó comprender las necesidades de autocuidado de las personas cuidadoras y la forma en que desde enfermería era posible ayudarlas. Por su parte, la taxonomía NANDA, NOC, NIC resultó vital dentro del proceso de enfermería y específicamente dentro del plan de cuidados, al permitir la estandarización del lenguaje profesional.

Planificar el programa a partir del Sistema Sustentador - Educativo descrito por Orem (1983) resultó ser de gran utilidad, debido a que permitió a las personas cuidadoras ejercer un papel activo en su autocuidado, lo que les confiere la autonomía necesaria para seguir cuidando adecuadamente de sí mismas sin depender del profesional en enfermería.

Este trabajo contribuye a visualizar la tele-enfermería como un recurso de gran utilidad dentro del accionar del profesional en enfermería, sin importar el ámbito en el que se desempeñe, y a su vez refuerza la idoneidad de seguir implementándolo a nivel nacional.

Quienes participaron de este programa cumplen con el perfil básico típico de la figura de persona cuidadora con riesgo de sobrecarga, por lo que fue necesario realizar una ardua labor para hacerles ver a las personas participantes su individualidad y valor como seres humanos más allá de su rol de persona cuidadora, de modo que pudieran velar por su autocuidado aprovechando al máximo las experiencias derivadas del programa.

Se destaca la importancia del contacto terapéutico establecido entre las facilitadoras y las personas participantes, debido a que dentro de sus experiencias estas últimas han experimentado una carencia del mismo por parte de los y las profesionales en salud. Es por ello que, brindar cuidado desde un enfoque humanista fue un aspecto reconocido y agradecido por la población.

La evaluación de los indicadores utilizados en el plan de cuidados reveló que las intervenciones realizadas tendientes a satisfacer los requisitos de autocuidado, así como a promover estrategias de afrontamiento adaptativas fueron fructíferas para prevenir el desarrollo de la sobrecarga del cuidador, la cual constituía el fin último de esta práctica. Por su parte, la agencia de autocuidado registró una leve mejoría. Sin embargo, considerando la brevedad del programa educativo, en ambos casos se esperaría obtener cambios más notorios al implementarlo por un periodo de tiempo mayor. Así como al contar con el apoyo de otros profesionales de la salud para procurar abordajes más integrales.

Este trabajo contribuye a visibilizar el ser, saber y quehacer de la enfermería dentro de las organizaciones no gubernamentales y cómo esta tiene la potencialidad de incidir positivamente sobre la salud de quienes las conforman, resaltando así la labor de enfermería fuera del ámbito hospitalario.

A raíz de lo anterior, se alcanzaron los objetivos de identificar las necesidades, planificar, implementar y evaluar el programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem. El éxito en relación con los objetivos específicos de la práctica dio como resultado el alcance del objetivo general del que partían.

Recomendaciones

De la presente práctica dirigida surgieron las siguientes recomendaciones:

Escuela de Enfermería, Universidad de Costa Rica

- Considerar a la ONG Proyecto Daniel como una opción viable para la implementación de Trabajos Finales de Graduación, así como de Trabajos Comunales Universitarios, debido a la anuencia por parte de la organización para el desarrollo de esta práctica y su interés por que se continúe atendiendo a su población.
- Incentivar el desarrollo de futuros Trabajos Finales de Graduación dentro del marco de la sobrecarga del cuidador para seguir con la construcción, actualización y aplicación del conocimiento enfermero.

Organización No Gubernamental, Proyecto Daniel

- Valorar la posibilidad de contar con profesionales en enfermería dentro del equipo base de trabajo que forma parte de esta organización, debido a la amplitud de temas que estos pueden abordar tanto con las personas cuidadoras, como con los(as) jóvenes y el personal administrativo que la conforman, desde la promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) y Ministerio de Salud

- Concientizar a los y las profesionales en salud de la institución para que brinden un trato humanizado tanto a los usuarios directos, como a sus acompañantes.
- Impulsar la creación, ejecución y seguimiento de servicios, programas y leyes dirigidos a la persona cuidadora informal en Costa Rica.
- Considerar la tele-enfermería como un recurso valioso para implementar las recomendaciones anteriores.

Limitaciones

- El desarrollo de esta práctica se dio en el contexto de la pandemia por COVID-19 y las medidas establecidas a nivel nacional para el manejo de esta.
- No se contó con la asistencia esperada¹⁴. De igual manera, quienes se inscribieron y seguían el programa no siempre se podían conectar por diversas razones, tales como: problemas técnicos, cuestiones de salud, citas u otros compromisos.
- No se realizaron evaluaciones a largo plazo para determinar el verdadero impacto del programa en la vida de las personas cuidadoras que forman parte de la ONG Proyecto Daniel.

¹⁴ Según la información brindada por la ONG, la invitación se envió a un listado de 108 madres y padres de familia. De las cuales se inscribieron 36 personas y participaron únicamente 9 en dos o más sesiones.

Referencias

Bibliográficas

- Achury, D. (2014). La teleenfermería, una estrategia de cuidado para los pacientes con falla cardiaca. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica*; 22 (2): 85 - 88. Recuperado de: <https://scc.org.co/wp-content/uploads/2016/07/teleenfermeria.pdf>
- Albarracín, Á., Cerquera, A. y Pabón, D. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*; 8 (2): 87 - 99. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/317721723_Escala_de_sobrecarga_del_cuidador_Zarit_estructura_factorial_en_cuidadores_informales_de_Bucaramanga
- Astin, A & Panos, R. (s.f.). La evaluación de programas educativos. Organización y Dirección de Instituciones Educativas. Recuperado de: http://ual.dyndns.org/biblioteca/Org%20%20Direccion%20Inst%20Educativas/Pdf/Unidad_13.pdf
- Banco de Instrumentos y Metodologías en Salud Mental (2015). Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. CIBERSAM. Recuperado de: https://biadmin.cibersam.es/Intranet/Ficheros/GetFichero.aspx?FileName=ESCALA_DE_SOBRECARGA_DEL_CUIDADOR_DE_ZARIT.pdf
- Barrantes, L. (2015). Síndrome del cuidador cansado en el contexto de pacientes con demencia. Intervenciones de abordaje en el primer nivel de atención. Revisión bibliográfica. Tesis para optar por el grado y título de especialista en medicina familiar y comunitaria, Universidad de Costa Rica, San Pedro. Recuperado de: <http://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/bitstream/123456789/4213/1/38322.pdf>

- Barrón, B. y Alvarado, S (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*; 2009 (4): 39 - 46. Recuperado de: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Benítez, M y Carreño, S. (2015). Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer. *Revista Facultad de Salud*; 7 (2): 9 - 14. Recuperado de: <https://journalusco.edu.co/index.php/rfs/article/view/949/1840>
- Cabal, V y Guarniza, M. (2011). Enfermería como disciplina. *Revista Colombiana de Enfermería*; 6 (6): 73 - 81. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4036648.pdf>.
- Carvajal, L y Vásquez, L. (2016). Conocimiento, práctica y percepción de enfermeras respecto a tele-enfermería como estrategia de continuidad del cuidado. *Enfermería: Cuidados Humanizados*; 5 (2): 25 - 33. Recuperado de: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ech/v5n2/v5n2a04.pdf>
- Castro, L., Rincón, M. y Gómez, D. (2017). Educación para la salud: una mirada desde la antropología. *Rev Cienc Salud*; 15 (1): 145 - 163. Recuperado de: https://revistas.urosario.edu.co/xml/562/56249528011/56249528011_visor_jats.pdf
- Cisneros, F. (2002). Introducción a los modelos y teoría de enfermería. Universidad del Cauca, Popayán. Recuperado de: <http://artemisa.unicauca.edu.co/~pivalencia/archivos/IntroduccionALasTeoriasYModelosDeEnfermeria.pdf>
- Colegio de Enfermeras y Enfermeros de Costa Rica. (2011). Política Nacional de Enfermería 2011-2021 (1° ed). San José, C.R.: ATABAL. S.A. Recuperado de: <https://www.enfermeria.cr/docs/reglamentos/PoliticasydeEnfermeriaEdicion1.pdf>

Comité Ético Científico (CEC). (2017). Formulario para el consentimiento informado basado en la Ley N° 9234 “Ley Reguladora de Investigación Biomédica” y el “Reglamento ético científico de la Universidad de Costa Rica para las investigaciones en las que participan seres humanos”. Recuperado de: <https://vinv.ucr.ac.cr/es/comite-etico-cientifico>

Consejo Internacional de Enfermeras. (s.f.). Política de Enfermería. Definiciones. Recuperado de: <https://www.icn.ch/es/politica-de-enfermeria/definiciones>

Consejo Universitario. (1980). Reglamento de trabajos finales de graduación. Universidad de Costa Rica. Recuperado de: <http://www.sia.ucr.ac.cr/wp-content/uploads/2018/04/Reglamento-TFG-UCR.pdf>

Cordero, C. y Roa, A. (2016). Bienestar de personas con o sin discapacidad física que se encuentran en la adultez temprana (Tesis de titulación). Universidad de Cuenca, Ecuador. Recuperado de: <https://core.ac.uk/download/pdf/38670457.pdf>

Cubero, O. y Wray, T. (2020). Riesgo de burnout y su relación con la satisfacción laboral en el personal de enfermería. Departamento de Hemato-oncología, Hospital Nacional de Niños. Trabajo Final de Investigación Aplicada para optar al grado y título de Maestría Profesional en Enfermería Oncológica. Universidad de Costa Rica, San Pedro. Recuperado de: <http://www.kerwa.ucr.ac.cr/bitstream/handle/10669/81121/TFIA%20Revisado%20y%20listo%20SEP%20%20%2802-06-20%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

de León, J y Pareja, A. (2019). Inmunología del cáncer II: bases moleculares y celulares de la carcinogénesis. *Horiz. Med*; 19 (2): 84 - 92. Recuperado de:

<http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1727->

[558X2019000200011&script=sci_arttext](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1727-558X2019000200011&script=sci_arttext)

De Valle-Alonso, M., Hernández-López, I., Zúñiga-Vargas, M. y Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*; 12 (1): 19 - 27. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v12n1/v12n1a4.pdf>

Descriptores en Ciencias de la Salud (Decs). (s.f.). Educación en salud. Biblioteca Virtual en Salud (BVS). Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud. Recuperado de: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/>

Domínguez-Sosa, G., Zavala-González, M., De la Cruz-Méndez, D. y Ramírez-Ramírez, M. (2008). Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. *Médicas UIS*; 2008 (23): 28 - 37. Recuperado de: <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/view/983/1345>

dos Santos, G., Garanhani, M y Aparecida, C. (2014). El tratamiento de cáncer infantil-juvenil: revelando las experiencias de los padres. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*; 22 (3): 425 - 31. Recuperado de: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/es_0104-1169-rlae-22-03-00425.pdf

Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*; 18 (2): 23 - 30. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v18n2/art_03.pdf

Espinoza, M; Huaiquián, J; Sanhueza, O; Luengo, L; Valderrama, M y Ortiz, N. (2020). Validación de escala de Valoración de Agencia de Autocuidado (ASA)

- en adolescentes chilenos. *Esc. Anna Nery*; 24 (2): 1 - 7. Recuperado de:
<https://www.scielo.br/pdf/ean/v24n2/1414-8145-ean-24-2-e20190172.pdf>
- Esquivel, M. (2019). Nuevo Índice de Progreso Social Cantonal. Recuperado de:
<https://www.incae.edu/es/blog/2019/10/01/nuevo-indice-de-progreso-social-cantonal.html>
- Ezekiel, E. (1999). Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. En: Pellegrini, A., Macklin, R., eds. *Investigación en Sujetos Humanos: Experiencia Internacional*. Santiago, Chile: Programa Regional de Bioética OPS/ OMS.
- Flores, F. y Oconitrillo, G. (2019). Programa educativo de autocuidado para el manejo del Síndrome del Cuidador en las personas cuidadoras de estudiantes con necesidades especiales de la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil, durante el segundo semestre del 2018. *Práctica Dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería, Universidad de Costa Rica, San Pedro*.
- Garcelán, S y Galán, A. (2001). Estrategias de afrontamiento en psicóticos: conceptualización y resultados de la investigación. *Clínica y Salud*; 12 (2): 145 - 178. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1806/180618308001.pdf>
- García, B y García, C. (2017). Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. *RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA)*; 5 (3): 30 - 44. Recuperado de:
<https://ria.asturias.es/RIA/bitstream/123456789/8527/1/Archivo.pdf>
- García, F; Manquián, E y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*; 15 (3): 101 - 111. Recuperado de:
<https://scielo.conicyt.cl/pdf/psicop/v15n3/art10.pdf>

- Hernández, R. (2014). Metodología de la investigación (6ed). México: McGraw Hill.
- Herrera, N., Torres, M. y Mujica, E. (2015). Normas y procedimientos de la educación para la salud. Unidad de Promoción de Salud y Prevención de Enfermedades del Ministerio de Salud Pública de Cuba. Recuperado de: <http://files.sld.cu/upp/files/2016/04/Normas-y-procedimientos-.pdf>
- Humbert, N. (2004). Les soins palliatifs pédiatriques. Québec, Canada: Éditions de l'Hôpital Saint - Justine.
- Ibáñez-Alfonso, L., Fajardo-Peña, M., Cardozo-Ortiz, C. y Roa-Díaz, Z. (2020). Planes de cuidados enfermeros de estudiantes de pregrado: comparación de dos modelos. *Revista Salud UIS*; 52 (1): 33 - 40. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/suis/v52n1/2145-8464-suis-52-01-33.pdf>
- Instituto Centroamericano de Administración de Empresas (INCAE). (2019). Índice de Progreso Social 2019. Recuperado de: <https://www.incae.edu/es/clacds/proyectos/indice-de-progreso-social-2019.html>
- Instituto Centroamericano de Administración de Empresas (INCAE) y Social Progress Imperative. (2019). Índice de Progreso Social Cantonal 2019. Recuperado de: <https://www.incae.edu/es/clacds/proyectos/indice-de-progreso-social-cantonal-2019.html>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2017). Genética del cáncer. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/genetica>
- International Agency for Research on Cancer (IARC). (2019). Cancer Fact Sheet. *Cancer Today*. Recuperado de: <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>

- Isacaz, N. (2018). Cambios genéticos y factores de riesgo del cáncer. *ELSEVIER*.
Recuperado de: <https://www.elsevier.com/es-es/connect/medicina/cancer-cambios-geneticos-factores-riesgo>
- Julio, V; Vacarezza, M; Álvarez, C y Sosa, A. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Arch Med Interna*. 33 (1): 11 - 14.
Recuperado de: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ami/v33n1/v33n1a03.pdf>
- Lagoueyte, M. (2013). El cuidado de enfermería a los grupos humanos. *Rev. Univ. Ind. Santander. Salud*; 47 (2): 209 - 213. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072015000200013
- Leiva, V., Cubillo, K., Porras, Y., Ramírez, T., Sirias, I. (2015). Validación de apariencia, contenido y consistencia interna de la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA) para Costa Rica, segunda versión en español. *Rev. Enfermería Actual en Costa Rica*; 2015 (29): 1 - 14. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/448/44839779005.pdf>
- Leiva, V., Cubillo, K., Porras, Y., Ramírez, T., Sirias, I. (2016a). Validación de apariencia, contenido y consistencia interna de la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA) para Costa Rica, segunda versión en español para población conocida sana. *Rev. Enfermería Actual en Costa Rica*; 2016 (30): 1 - 20. Recuperado de: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n30/1409-4568-enfermeria-30-00017.pdf>
- Leiva, V., Cubillo, K., Porras, Y., Ramírez, T., Sirias, I. (2016b). Validación de la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA) para Costa Rica, para población con enfermedad crónica. *Rev. Enfermería Actual en Costa Rica*; 2016 (31): 1 - 18. Recuperado de:

<https://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n31/1409-4568-enfermeria-31-00113.pdf>

Leiva, V., Cubillo, K., Villalobos, B., Hernández, M. y Araya, M. (2017). Manual para la aplicación y uso de la escala de Apreciación de la Agencia de Autocuidado ASA. 1.ed, 2a reimpr. San José, Costa Rica: Sección de Impresión del SIEDIN.

Ley Reguladora de Investigación Biomédica (Ley N° 9234). (2014). Capítulo II Consentimiento Informado. Recuperado de: http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=77070&nValor3=96424&strTipM=TC

López, E. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista Enfermería CyL*; 8 (1): 71 - 77. Recuperado de: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/164>

Lorenzo, M. (2019). La labor enfermera en las ONG de ayuda socio-sanitaria. Trabajo Fin de Grado para optar por el título de Grado en Enfermería, Universidad de Valladolid, España. Recuperado de: <https://core.ac.uk/download/pdf/222807629.pdf>

Luengo, E. y Sanhueza, O. (2016). Formación del licenciado en Enfermería en América Latina. *Aquichan*; 16 (2): 240 - 255. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v16n2/v16n2a11.pdf>

Ministerio de Salud (2014). Incidencia 2014 diferentes características. *Registro Nacional de Tumores*. Recuperado de: <https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/vigilancia-de-la->

salud/estadisticas-y-bases-de-datos/estadisticas/estadistica-de-cancer-
registro-nacional-tumores/incidencia

Ministerio de Salud (2019). Análisis de la Situación Integral en Salud. Dirección de Vigilancia de la Salud. San José, Costa Rica: MS, 2019. Recuperado de: <https://www.binasss.sa.cr/opac-ms/media/digitales/An%C3%A1lisis%20Integral%20de%20Situaci%C3%B3n%20de%20Salud.%20Costa%20Rica%202019.pdf>

Ministerio de Salud. (2020). Ante casos de COVID - 19, CNE y Salud elevan alerta sanitaria a alerta amarilla. Recuperado de: <https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/centro-de-prensa/noticias/741-noticias-2020/1558-ante-casos-de-covid-19-cne-y-salud-elevan-alerta-sanitaria-a-alerta-amarilla>

Ministerio de Salud (2020). Segunda fase de atención alerta amarilla COVID-19: Cierre preventivo a centros educativos en riesgo, reducción en 50% capacidad de espacios de reunión y suspensión de viajes al extranjero para empleados públicos. Recuperado de: <https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/centro-de-prensa/noticias/741-noticias-2020/1566-segunda-fase-de-atencion-alerta-amarilla-covid-19-cierre-preventivo-a-centros-educativos-en-riesgo-reduccion-en-50-capacidad-de-espacios-de-reunion-y-suspension-de-viajes-al-extranjero-para-empleados-publicos>

Montero, X., Jurado, S. y Méndez, J. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*; 12 (1): 67 - 86. Recuperado de:

<http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/48905-83914-2-PB.pdf>

- Mosquera, I., Larrañaga, I., Del Río, M., Calderón, C., Machón, M. y García, M. (2019). Desigualdades de género en los impactos del cuidado informal de mayores dependientes en Gipuzkoa: Estudio CUIDAR-SE. *Revista Española de Salud Pública*; 2019 (93): 1 - 14. Recuperado de: <https://www.scielosp.org/pdf/resp/2019.v93/e201901002/es>
- Naranjo, Y. (2019). Modelos metaparadigmáticos de Dorothea Elizabeth Orem. *Revista Archivo Médico de Camagüey*; 23 (6): 814 - 825. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552019000600814
- NNNConsult (2020a). [00061] Cansancio del rol de cuidador. *NANDA*. Recuperado de: <https://www.nnnconsult.com/nanda/61>
- NNNConsult (2020b). [00069] Afrontamiento ineficaz. *NANDA*. Recuperado de: <https://www.nnnconsult.com/nanda/69>
- NNNConsult (2020c). [00182] Disposición para mejorar el autocuidado. *NANDA*. Recuperado de: <https://www.nnnconsult.com/nanda/182>
- Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona. (s.f.). El Informe Belmont, U.S.A., Abril 18 de 1979. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Recuperado de: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
- Ochoa, J. (2016). ¿Qué son los derechos de las y los pacientes y cómo incorporarlos a la práctica médica?. *Boletín CONAMED - OPS*. Recuperado de: http://www.conamed.gob.mx/gobmx/boletin/pdf/boletin8/derechos_pacientes.pdf

- Oficina de Divulgación e Información de la Universidad de Costa Rica. (2020) Comunicado 1. Estas son las acciones que tomará la UCR ante el nuevo coronavirus. Recuperado de: <https://www.ucr.ac.cr/medios/documentos/2020/comunicado-1.pdf>
- Orem, D. (1983). *Normas Prácticas en Enfermería*. Madrid: Pirámides, S.A.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). Cáncer. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2021). Determinantes sociales de la salud. Recuperado de: https://www.who.int/social_determinants/es/
- Osakidetza. (2018). Manual CTO Oposiciones de Enfermería. *Comunidad Autónoma del País Vasco*. Recuperado de: <https://www.berri.es/pdf/MANUAL%20CTO%20OPOSICIONES%20DE%20ENFERMERIA%20-%20PAIS%20VASCO%E2%80%9A%20Vol%C3%BAmen%201/9788417470050>
- Paniagua, D y Rodríguez, D. (2011). Programa de capacitación sobre cuidados básicos en el hogar a las personas en tratamiento quimioterapéutico dirigido a familiares y cuidadores en la Fundación Dra. Anna Gabriela Ross durante el año 2010. Práctica Dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería, Universidad de Costa Rica, San Pedro.
- Pérez, M; Álvarez, T; Martínez, E; Valdivia, S; Borroto, I y Pedraza, H. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer. *Gaceta Médica Espirituana*; 19 (1): 1 - 12. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/gme/v19n1/GME07117.pdf>

- Presidencia de la República (2020). Decreto Ejecutivo 42227 - MP - S. Declaratoria de Emergencia Nacional. Recuperado de: https://www.ministeriodesalud.go.cr/sobre_ministerio/prensa/decretos_cvd/decreto_ejecutivo_42227_mp_s_declaratoria_emergencia_nacional.pdf
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). (2020). Atlas de Desarrollo Humano Cantonal 2020 Costa Rica. Recuperado de: <https://www.cr.undp.org/content/costarica/es/home/atlas-de-desarrollo-humano-cantonal.html>
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) y Secretaría de Educación Pública de México, 2020. Guía del personal directivo y docente para acompañar la construcción de la nueva normalidad. Recuperado de: https://www.construye-t.org.mx/nueva-normalidad/docs/guia_docentes.pdf?v=1
- Programa de las Naciones Unidas – Costa Rica y Escuela de Estadística, UCR, (2020). Notas técnicas, Atlas de Desarrollo Humano Cantonal 2020. Recuperado de: <https://www.cr.undp.org/content/costarica/es/home/library/notas-tecnicas-y-archivos-en-excel--atlas-de-desarrollo-humano-c.html>
- Proyecto Daniel. (2020). Actividades naranja. Recuperado de: <https://proyectodaniel.org/index.php/pages/actividades-naranja>
- Puerto, H y Carrillo, G. (2015). Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*; 47 (2): 125 - 136. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3438/343839278004.pdf>
- Raile, M y Marriner, A. (2011). Modelos y teorías en enfermería (7ed). España: Elsevier.

- Ramírez, E. (2016). Proceso de enfermería; lo que sí es y lo que no es. *Enfermería Universitaria*; 13 (2): 71 - 72. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v13n2/1665-7063-eu-13-02-00071.pdf>
- Rivera, V; Pastoriza, P; Díaz, C e Hilario, N. (2013). Revisión crítica de la taxonomía enfermera NANDA Internacional 2009 - 2011. *Revista Científica de Enfermería*; 2013 (6): 1 - 18. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/304231326_Revision_critica_de_la_taxonomia_enfermera_NANDA_Internacional_2009-2011
- Rizo, A., Molina, M., Milián, N., Pagán, P. y Machado, J. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Rev Cubana Med Gen Integr*; 32 (3): 1 - 13. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v32n3/mgi07316.pdf>
- Rodríguez-González, A., Rodríguez-Míguez, E., Duarte-Pérez, A., Díaz-Sanisidro, E., Barbosa-Álvarez, Á., y Clavería, A. (2016). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Aten Primaria*; 49 (3): 156 - 165. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6875977/pdf/main.pdf>
- Ruíz, A. y Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Rev Enf Neuro*; 11 (3): 163 - 169. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Salazar, K. (2015). Promoción de prácticas de salud y autocuidado en personas cuidadoras primarias de pacientes adultos con cáncer en fase terminal que asisten a la Fundación Pro-Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios. Práctica Dirigida para optar al grado de Licenciatura en

Psicología, Universidad de Costa Rica, San Pedro. Recuperado de:
<http://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/bitstream/123456789/2392/1/38690.pdf>

Sánchez, B., Castellot, L., Sancho, S. y Santisteban, A. (2017). Educación para la salud: revisión bibliográfica. *Revista Médica Electrónica Portales Médicos*. Recuperado de: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/educacion-la-salud-revision-bibliografica/>

Sánchez, R; Molina, E y Gómez, R. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*; 7 (1): 1171 - 1184. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3595/359543375005.pdf>

Seguel, F., Valenzuela, S. y Sanhueza, O. (2015). El trabajo del profesional de enfermería: Revisión de la literatura. *Ciencia y Enfermería*; 21 (2): 11 - 20. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v21n2/art_02.pdf

Soto, P; Masalan, P y Barrios, S. (2018). La educación en salud, un elemento central del cuidado de enfermería. *Rev. Med. Clin. Condes*; 29 (3): 288 - 300. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864018300543>

Toffoletto, M. y Ahumada, J. (2020). Teleenfermería en el cuidado, educación y gestión en América Latina y el Caribe: revisión integrativa. *Rev Bras Enferm*; 73 (Supl 5): 1 - 8. Recuperado de: https://www.scielo.br/pdf/reben/v73s5/es_0034-7167-reben-73-s5-e20190317.pdf

Tortolero, L; Negroe, O y Moya, M. (2015). La importancia del cuidador primario (Tesis de Diplomado). Asociación Mexicana de Tanatología, A.C: México.

Recuperado de: <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/296%20la%20importancia.pdf>

Ulloa, I., Mejía, C., Plata, E., Noriega, A., Quintero, D. y Grimaldos, M. (2017). Proceso de Enfermería en la persona con Diabetes Mellitus desde la perspectiva del autocuidado. *Revista Cubana de Enfermería*; 33 (2): 404 - 417. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v33n2/enf19217.pdf>

Valencia, M., Meza-Osnaya, G., Pérez-Cruz, I., Cortes-Campero, N., Hernández-Ovalle, J., Hernández-Paredes, P., Juárez-Romero, K., Chino-Hernández, B. y Romero-Figueroa, M. (2017). Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Rev Calid Asist*; 32 (4): 221 - 225. Recuperado de: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-pdf-S1134282X17300015>

Vega, O. y González, D. (2007). Teoría del déficit de autocuidado: Interpretación desde los elementos conceptuales. *Revista Ciencia y Cuidado*; 4 (4): 28 - 35. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2534034>

Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica. (2020). Resolución VI-7-2020. Recuperado de: <https://vinv.ucr.ac.cr/sites/default/files/files/Resoluci%C3%B3n%20VI-7-2020.pdf>

Zambrano, R. y Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Colomb. Psiquiat.*; 36 (Suplemento 1): 26 - 39. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>

Anexos

Anexo N° 1. Cronograma

Actividad	Fecha
Orientación previa al desarrollo del anteproyecto.	Agosto 2019
Coordinaciones con el lugar de práctica.	Septiembre - Noviembre 2019
Elaboración del capítulo I del anteproyecto.	Septiembre 2019
Elaboración del capítulo II del anteproyecto.	Octubre 2019
Elaboración del capítulo III del anteproyecto.	Noviembre 2019
Entrega del anteproyecto a la CTFG.	Noviembre 2019
Realización de correcciones.	Diciembre 2019
Almacenamiento de datos.	Noviembre 2020 - 2021
Invitación a los participantes.	19 - 30 de octubre 2020
Valoración. Aplicación de instrumentos (sesión de valoración).	03 noviembre 2020
Diagnóstico. Identificación de necesidades.	9 - 13 noviembre 2020
Planificación del programa educativo.	9 - 13 noviembre 2020
Implementación. Ejecución del programa educativo (sesiones educativas).	17 y 24 noviembre 2020 1° y 7 diciembre 2020
Evaluación del programa educativo y la Práctica Dirigida.	17 y 24 noviembre 2020 1° y 7 diciembre 2020
Redacción del informe final.	Enero - Febrero 2021
Presentación del informe final.	Enero - Febrero 2021
Preparativos para publicación en revista científica.	Enero - Febrero 2021

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Anexo N° 2. Carta de Autorización Proyecto Daniel

Asociación Pro Ayuda
a Jóvenes con Cáncer
y otras enfermedades
crónicas



San José, 18 de noviembre del 2019

Comisión de Trabajo Final de Graduación
Escuela de Enfermería
Universidad de Costa Rica

Presente

Reciba un caluroso saludo de mi parte y de la Asociación Proyecto Daniel Pro Ayuda a Jóvenes con Cáncer y otras Enfermedades Crónicas.

Proyecto Daniel es una asociación sin fines de lucro, que nace con el objetivo de visibilizar a los adolescentes y adultos jóvenes -entre 13 y 25 años- diagnosticados con cáncer y con ello trabajar para ofrecer condiciones integrales que les permita mejorar sus condiciones de vida.

Por este medio aprovecho doy fe de que mi persona, Ligia Bobadilla Matta, en calidad de Fundadora y Presidenta de Proyecto Daniel doy el aval para que las estudiantes Paula Fernanda Porras Alfaro y Adriana Daniela Araya Ulate, ambas estudiantes activas de la UCR puedan realizar su Trabajo Final de Graduación en Proyecto Daniel, bajo la modalidad de práctica dirigida, bajo el nombre: "Programa educativo de autocuidado para la prevención del Síndrome del Cuidador en cuidadores de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer".

Agradeciendo de antemano su atención me despido;

Asociación Pro Ayuda
a Jóvenes con Cáncer
y otras enfermedades
crónicas

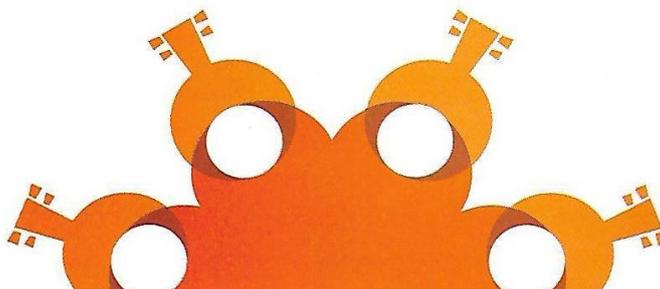


E-mail: ligia.bobadilla@proyectodaniel.org

Teléfonos: 2227-8317/8814-1363

tel (506) 2286 - 2936

fax (506) 2227-7823



info@proyectodaniel.com

www.proyectodaniel.com

Anexo N° 3. Invitación

¡TARDES PARA COMPARTIR!

Te invitamos a participar de nuestro programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a padres y madres que están cuidando de sus hijos adolescentes y adultos jóvenes con cáncer

Existen estrategias que te pueden ayudar a cuidar de ti a la vez que cuidas de alguien más.

Tu salud también es importante.



Cuidarnos nos ayuda a cuidar de los demás.

¡Acompáñanos y descubre más al respecto!

proyecto daniel
ayudando a sonreír

Requisitos:

- Ser parte de la familia Naranja.
- Participar en las 5 sesiones virtuales:



3, 17 y 24 de noviembre
1° y 7 de diciembre

Hora: 3:30 pm. Duración: 60 min.

Si querés formar parte llená el formulario de inscripción:

<https://forms.gle/jw9y2z5nZftPGDWq6>

Podés hacerlo del 19 al 30 de octubre del 2020.

Contáctanos para más información:



Adriana Araya 7155 5691
Paula Porras 8930 9546

UCR
UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

¡ES GRATIS!

EE Escuela de
Enfermería

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Anexo N° 4. Matriz de la Sesión de Valoración

Fecha: Martes 03 de noviembre del 2020.

Introducción	Objetivo Establecer un primer contacto con las personas cuidadoras participantes.	
	Contenido 1: Presentación y bienvenida.	
	Descripción	Las practicantes se presentarán con las y los participantes y les darán la bienvenida.
	Materiales	Presentación (diapositivas).
	Duración	5 minutos (incluye espera inicial para que se terminen de conectar las y los participantes).
	Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.
	Objetivo Establecer un ambiente ameno y de confianza que facilite el acercamiento y comunicación entre facilitadoras y personas participantes, así como para promover la cohesión de pares entre estas últimas.	
	Contenido 2: Actividad rompe-hielo: "5 cosas en común".	
	Descripción	Se dividirá a las y los participantes en grupos equitativos mediante la opción de "Sección de Grupos" que ofrece la plataforma Zoom. Una vez en estos deberán encontrar cinco cosas que tengan en común con las demás personas del grupo asignado. Todos los puntos que se encuentren en común no deben estar relacionados con el diagnóstico de su hijo (a).
	Materiales	Ninguno.
Duración	10 minutos.	
Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.	
Desarrollo	Objetivo Orientar a las y los participantes acerca del programa y guiarlos en el proceso de llenado de formularios.	
	Contenido 3: Sondeo.	

	Descripción	Se invitará a las y los participantes que así lo deseen, a que compartan con las practicantes qué las y los motivó a inscribirse en el programa.
	Contenido 4: Explicación del programa educativo.	
	Descripción	Primeramente, con ayuda de un video, se abordará y comentará con las y los participantes el fenómeno de la sobrecarga, seguidamente, se procederá a explicar el programa por medio de la lectura de la fórmula de consentimiento informado.
	Contenido 5: Aplicación del consentimiento informado.	
	Descripción	Una vez leída y aclarada la fórmula del consentimiento y la necesidad de que quede evidenciada su decisión de formar parte del programa, se le enviará a las y los participantes el link con el formulario a través de WhatsApp y se les acompañará virtualmente hasta completar su llenado, en caso de que surjan nuevos aspectos que aclarar.
	Contenido 6: Aplicación de instrumentos: “Cuestionario sobre Datos Sociodemográficos”, “Escala ASA” y “Escala de Zarit”.	
	Descripción	Se les enviará a las y los participantes el link con el formulario y se les acompañará virtualmente hasta completar su llenado, en caso de que surjan aspectos que aclarar.
	Materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Presentación. - Hoja para el apunte de los comentarios recibidos durante el sondeo. - Video explicativo acerca de la sobrecarga del cuidador - Formularios con los instrumentos.
	Duración	30 minutos.
	Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.
Cierre	Objetivo Conocer las expectativas de las y los participantes respecto al programa.	
	Contenido 7: Actividad de cierre: “Expectativas”.	

	Descripción	Se le pedirá a las personas participantes que expresen ¿cuáles son las expectativas que tiene para las próximas sesiones? Estas serán consideradas para la planificación de las sesiones educativas.
	Materiales	Hoja para el apunte de los comentarios recibidos.
	Duración	5 minutos.
	Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Material proporcionado a las personas participantes posterior a la sesión

Video explicativo acerca de la sobrecarga del cuidador:

<https://drive.google.com/file/d/14nyXLt-x8mTHjQg4KFH5Vv6SBT1wV6-S/view?usp=sharing>

Anexo N° 5. Cuestionario sobre Datos Sociodemográficos

1. Edad:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Entre 20 - 29 años | <input type="checkbox"/> Entre 50 - 59 años |
| <input type="checkbox"/> Entre 30 - 39 años | <input type="checkbox"/> 60 años o más |
| <input type="checkbox"/> Entre 40 - 49 años | |

2. Lugar de residencia: _____.

3. Nivel educativo:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Primaria incompleta | <input type="checkbox"/> Secundaria completa |
| <input type="checkbox"/> Primaria completa | <input type="checkbox"/> Universitaria incompleta |
| <input type="checkbox"/> Secundaria incompleta | <input type="checkbox"/> Universitaria completa |

4. Ocupación: _____.

5. Credo religioso: _____.

6. Enfermedades crónicas personales (si su respuesta es "No presento ninguna patología" pase a la pregunta 8).

- Hipertensión arterial (presión alta)
- Diabetes mellitus (azúcar en la sangre)
- Dislipidemia (colesterol y triglicéridos en la sangre)
- Cardiopatías
- Cáncer
- Alergias
- No presento ninguna patología
- Otra: _____.

7. Adherencia personal al tratamiento farmacológico de dicha enfermedad.

- | | |
|---------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí, siempre | <input type="checkbox"/> Casi nunca |
| <input type="checkbox"/> Casi siempre | <input type="checkbox"/> No, nunca |

8. Cantidad de personas que viven en su hogar: _____.

9. Número de hijos (as) que viven con usted: _____.

10. Parentesco con el paciente¹⁵:

Madre Padre

11. Sexo del paciente:

Mujer Hombre

12. Edad del paciente:

Entre 13 -19 años Entre 20 - 25 años Otra: _____.

13. Año de diagnóstico: _____.

14. Etapa actual del tratamiento:

Quimioterapia / Radioterapia Control
 Internado por otros motivos Otra: _____.

15. Actividades de asistencia en las que le ayuda a su familiar:

_____.

16. Aproximadamente ¿cuántas horas semanales dedica a brindar asistencia a su familiar?

Entre 0 - 24 horas Entre 25 - 49 horas 50 o más

17. ¿Recibe apoyo de alguna persona en la realización de las actividades de asistencia? (en caso negativo, NO responda la pregunta 18).

Sí No

18. ¿Cuántas personas le ayudan a realizar dichas actividades? _____.

Fuente: Elaboración propia, 2020.

¹⁵ En los últimos años se ha empezado a desalentar el uso del término paciente, debido a la reflexión en torno a sus implicaciones conceptuales: "proviene del latín 'patiens' que significa 'padeciente' en el sentido de sufrir, pero que también tiene la acepción de 'el que tiene que soportar sin quejas'. De esta manera, el uso de la palabra 'paciente' utilizado como sustantivo es una 'persona que sufre' y utilizado como adjetivo significa 'ser tolerante', [lo cual] refleja una actitud pasiva del ciudadano ante los prestadores de los servicios de salud y lo sitúa como objeto receptor del derecho y no como sujeto que ejerce el derecho a su salud." (Ochoa, 2016, p.24). Por tanto, la utilización de este concepto se ha limitado al mínimo a lo largo de este trabajo, con excepción del presente cuestionario. Esto último con la intención de que, al encontrarse familiarizadas con este término, las personas participantes pudiesen comprender fácilmente lo solicitado.

Anexo N° 6. Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado

Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se reflejan formas en que las personas cuidan de sí mismas. Por favor seleccione la frecuencia en que dichas afirmaciones aplican en su caso. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, solo su experiencia.

1. A medida que cambian las circunstancias yo voy haciendo ajustes para mantener mi salud.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
2. Reviso si las actividades que practico habitualmente para mantenerme con salud son buenas.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
3. Si tengo problemas para moverme o desplazarme me las arreglo para conseguir ayuda.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
4. Yo puedo hacer lo necesario para mantener limpio el ambiente donde vivo.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
5. Hago en primer lugar lo que sea necesario para mantenerme con salud.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
6. Me faltan las fuerzas necesarias para cuidarme como debo.	(4) Nunca	(3) Casi nunca	(2) Casi siempre	(1) Siempre
7. Yo puedo buscar mejores acciones para cuidar mi salud que las que tengo ahora.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
8. Cambio la frecuencia con que me baño para mantenerme limpio.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
9. Para mantener el peso que me corresponde hago cambios en mis hábitos alimenticios.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
10. Cuando hay situaciones que me afectan, yo las manejo de manera que pueda mantener mi forma de ser.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
11. Pienso en hacer ejercicio y descansar un poco durante el día, pero no llego a hacerlo.	(4) Nunca	(3) Casi nunca	(2) Casi siempre	(1) Siempre

12. Cuando necesito ayuda puedo recurrir a mis amigos de siempre.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
13. Puedo dormir lo suficiente como para sentirme descansado.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
14. Cuando obtengo información sobre mi salud pido explicaciones sobre lo que no entiendo.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
15. Yo examino mi cuerpo para ver si hay algún cambio.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
16. He sido capaz de cambiar hábitos que tenía muy arraigados con tal de mejorar mi salud.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
17. Cuando tengo que tomar una nueva medicina cuento con una persona que me brinda información sobre los efectos secundarios.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
18. Soy capaz de tomar medidas para garantizar que mi familia y yo no corramos peligro.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
19. Soy capaz de evaluar qué tanto me sirve lo que hago para mantenerme con salud.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
20. Debido a mis ocupaciones diarias me resulta difícil sacar tiempo para cuidarme.	(4) Nunca	(3) Casi nunca	(2) Casi siempre	(1) Siempre
21. Si mi salud se ve afectada yo puedo conseguir la información necesaria sobre qué hacer.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
22. Si yo no puedo cuidarme puedo buscar ayuda.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
23. Puedo sacar tiempo para mí.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre
24. A pesar de mis limitaciones para movilizarme soy capaz de cuidarme como a mí me gusta.	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Casi siempre	(4) Siempre

Fuente: Leiva, et al. 2017.

Anexo N° 7. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Instrucciones:

A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente Ud. de esa manera, escogiendo entre: NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE O CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

Señale sólo una respuesta para cada pregunta rodeando con un círculo la opción elegida. Si necesita corregir una respuesta utilice dos líneas verticales (/) anotando al lado sus iniciales y la fecha en la que realiza la corrección.

¿Con qué frecuencia...	Nunca	Rara vez	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente Ud. que él/ella solicita más ayuda de la que necesita realmente?	1	2	3	4	5
2. ¿Siente Ud. que a causa del tiempo que gasta con él/ella no tiene suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar de él/ella y tener que atender otras responsabilidades con su familia o con el trabajo?	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	1	2	3	4	5
5. ¿Se encuentra irritada cuando está cerca de él/ella?	1	2	3	4	5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de manera negativa?	1	2	3	4	5
7. ¿Tiene miedo de lo que pueda pasarle en el futuro al paciente?	1	2	3	4	5
8. ¿Piensa que él/ella depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agotada cuando tiene que estar pendiente de él/ella?	1	2	3	4	5
10. ¿Cree Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5
11. ¿Siente que su vida personal se ha visto limitada a causa de él/ella?	1	2	3	4	5
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han resentido a causa de que Ud. tenga que cuidar del paciente?	1	2	3	4	5

13.(SOLAMENTE SI EL ENTREVISTADO VIVE CON EL PACIENTE)¿Se siente incómodo para invitar a amigos a casa, a causa del paciente?	1	2	3	4	5
14.¿Cree que el paciente espera que Ud. cuide de él/ella, como si fuera la única persona capaz de hacerlo?	1	2	3	4	5
15.¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de él/ella, si no limita sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16.¿Piensa que no va a ser capaz de cuidar de él/ella durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17.¿Piensa que Ud. ha perdido el control sobre su vida desde que él/ella enfermó?	1	2	3	4	5
18.¿Cree que le gustaría poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19.¿Se siente inseguro/a acerca de su comportamiento con el paciente?	1	2	3	4	5
20.¿Piensa que debería hacer algo más por su familia?	1	2	3	4	5
21.¿Cree que Ud. podría mejorar el cuidado de su familiar?	1	2	3	4	5
22.En conjunto, ¿cómo se siente de sobrecargado al tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5

TOTAL:

- 1.- En absoluto
- 2.- Un poco
- 3.- Moderadamente
- 4.- Mucho
- 5.- Muy sobrecargado

Fuente: Banco de Instrumentos y Metodologías en Salud Mental, 2015.

Anexo N° 8. Formulario de Evaluación

1. ¿Considera que participar en ¡Tardes para Compartir! ha contribuido a su bienestar y autocuidado?

Sí No

2. La metodología utilizada fue...

- Mala
- Regular
- Buena
- Excelente

3. Del 1 al 10 ¿qué puntuación le daría al desempeño de las facilitadoras del programa (Adriana y Paula)? Considere puntualidad, liderazgo, dominio de los contenidos, capacidad para conducir el grupo, disposición para esclarecer dudas/recibir sugerencias, etc.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>									

4. Del 1 al 10 ¿qué puntuación se daría a usted mismo (a) como participante?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>									

5. ¿Qué se lleva?

6. ¿Qué cambiaría?

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Anexo N° 9. Instrumento de Autoevaluación

Sesión	Cantidad de participantes	Captación de atención	Comprensión de las instrucciones	Duración según lo planificado	Utilidad de los materiales	Interés por las actividades	Idoneidad de la virtualidad
I		Mala () Regular () Buena () Excelente ()	Mala () Regular () Buena () Excelente ()	Menor () Igual () Mayor ()	Poca () Regular () Mucha ()	Poco () Regular () Mucho ()	Mala () Regular () Buena () Excelente ()
II		Mala () Regular () Buena () Excelente ()	Mala () Regular () Buena () Excelente ()	Menor () Igual () Mayor ()	Poca () Regular () Mucha ()	Poco () Regular () Mucho ()	Mala () Regular () Buena () Excelente ()
III		Mala () Regular () Buena () Excelente ()	Mala () Regular () Buena () Excelente ()	Menor () Igual () Mayor ()	Poca () Regular () Mucha ()	Poco () Regular () Mucho ()	Mala () Regular () Buena () Excelente ()
IV		Mala () Regular () Buena () Excelente ()	Mala () Regular () Buena () Excelente ()	Menor () Igual () Mayor ()	Poca () Regular () Mucha ()	Poco () Regular () Mucho ()	Mala () Regular () Buena () Excelente ()
V		Mala () Regular () Buena () Excelente ()	Mala () Regular () Buena () Excelente ()	Menor () Igual () Mayor ()	Poca () Regular () Mucha ()	Poco () Regular () Mucho ()	Mala () Regular () Buena () Excelente ()
Observaciones:							

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Anexo N° 10. Consentimiento Informado



UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

Teléfonos: (506) 2511-4201 Telefax: (506) 2224-9367

EE Escuela de
Enfermería

FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem

Nombre de las Practicantes Principales: Adriana Daniela Araya Ulate
Paula Fernanda Porrás Alfaro

Nombre del participante: _____

- A. PROPÓSITO DEL PROYECTO:** El presente consentimiento informado es facilitado por estudiantes de quinto año de la Licenciatura de Enfermería de la Universidad de Costa Rica, con el objetivo de desarrollar un programa educativo para prevenir la Sobrecarga del Cuidador en cuidadores de adolescente y adultos jóvenes con cáncer. Esto con la motivación de brindar herramientas que permitan evitar las complicaciones que puede generar esta sobrecarga. En este caso, se espera identificar o descartar la presencia de esta sobrecarga, e implementar las estrategias más adecuadas para su prevención y/o manejo. El estudio durará de noviembre a diciembre del 2020.
- B. ¿QUÉ SE HARÁ?:** Al iniciar con el programa, se le aplicará un instrumento de consulta sobre datos personales, junto con una escala llamada Escala de Agencia de Autocuidado, también conocido como Escala ASA, la cual a través de una serie de afirmaciones explora las formas en que las personas cuidan de sí mismas. Además, se le aplicará otra escala denominada Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit o simplemente Escala de Zarit, la cual consta de algunas preguntas sencillas sobre aspectos asociados a la temática de estudio, estas últimas también se aplicarán al finalizar el programa. Si accede a participar, su aporte en este programa educativo consistirá básicamente en llenar los instrumentos anteriores, así como en participar de las diferentes actividades (recreativas, de discusión) programadas en las diferentes sesiones que se llevarán a cabo a partir del mes de noviembre hasta diciembre del 2020. Por otro lado, se realizará una pequeña evaluación sobre el aprendizaje en cada una de las sesiones; y al finalizar el programa, se hará la evaluación final: la cual aborda los aprendizajes y la forma en cómo se desarrolló el programa. Si acepta formar parte de este programa su participación será grabada en audio. La misma se transcribirá con el fin de no perder detalle de lo expuesto, analizar la información y planificar las intervenciones del caso. Los datos que suministre serán resguardados en la Universidad

de Costa Rica. Todas estas actividades se realizarán a través de la plataforma Zoom, esto considerando la situación nacional y mundial.

C. RIESGOS:

1. La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para usted por lo siguiente: pérdida de privacidad al realizar preguntas generales que puedan herir su sensibilidad, ansiedad, incomodidad al no querer participar en alguna de las actividades a realizar por falta de interés o agrado, deseos de no trabajar en equipo, dificultad para trabajar en equipo, relaciones tensas entre los participantes.
2. Si sufriera algún daño como consecuencia de los procedimientos a que será sometido para la realización de este estudio, los investigadores participantes realizarán una referencia al profesional apropiado para que se le brinde el tratamiento necesario para su total recuperación.

D. BENEFICIOS: *En caso de que exista beneficio directo:* Como resultado de su participación en este estudio, el beneficio que obtendrá será el mejor conocimiento de sí mismo (a) así como una serie de estrategias para mejorar su propio cuidado; generando una mejor calidad de vida.

E. INFORMACIÓN: Antes de dar su autorización para esta práctica dirigida usted debe haber hablado con Adriana Daniela Araya Ulate, Paula Fernanda Porras Alfaro o con alguno de los investigadores sobre este estudio y ellos deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puedo obtenerla llamando a las investigadoras previamente citadas a los teléfonos (7155 5691 o al 8930 9546, respectivamente) en el horario de lunes a viernes de 1 p.m a 5 p.m, o enviando un correo a tardeparacompartir@gmail.com Cualquier consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511 4201, 2511 1398, de lunes a viernes de 8 a.m a 5 p.m.

F. Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

G. VOLUNTARIEDAD: Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica (o de otra índole) que requiere.

H. CONFIDENCIALIDAD: Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.

I. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmar. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata la práctica, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Según lo anterior ¿está de acuerdo en participar en el estudio?

Sí / No

Nombre Completo

Número de cédula / identificación

Fecha

Fuente: Elaboración propia a partir de Comité Ético Científico (CEC), 2017.

Anexo N° 11. “Programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem”

Todas las sesiones planificadas constan de tres aspectos: una introducción, un desarrollo y un cierre.

Para la introducción se prepararon distintas actividades rompe-hielo, a través de las cuales se buscaba establecer un ambiente ameno y de confianza que facilitara el acercamiento y comunicación entre facilitadoras y personas participantes, así como para promover la cohesión de pares entre estas últimas; todo esto haciendo uso del humor como estrategia de afrontamiento adaptativa. Así mismo, a partir de la segunda sesión, posterior a la actividad rompe-hielo, se realizó un seguimiento de lo abordado en la sesión anterior.

El desarrollo se destinó a presentar y profundizar en las unidades temáticas a tratar en cada sesión. Es en esta parte de la estructura de las sesiones en la que se concentró el grueso de las intervenciones de enfermería descritas en el plan de cuidados. Finalmente, en el cierre se concluía resumiendo y destacando entre todos los principales aprendizajes de la sesión, así como asignando pequeñas tareas individuales para que cada uno(a) las realizara de forma asincrónica. Posterior a esta, se les enviaba el material utilizado durante la misma.

A continuación se detallan los contenidos de cada unidad temática.

Unidad Temática I. Prevención de peligros en la vida, funcionamiento y bienestar humano

Teniendo en consideración los comentarios reportados por las personas participantes en torno a este requisito no satisfecho, la forma de satisfacerlo y el componente de poder asociado, las practicantes procedieron a realizarse los cuestionamientos que propone Orem (1983, p. 68) para quienes proporcionan el cuidado en su búsqueda de atender este requisito. Es decir:

1. ¿Qué peligros para la vida, el funcionamiento y el desarrollo existen en el ambiente de los individuos?
2. ¿Qué le pasará a los individuos si no se elimina o controla un peligro?
3. ¿Qué patrones de acción deben desarrollar y usar los individuos para llegar a ser conscientes de prevenir o controlar los peligros?

En relación con estas preguntas, se identificó que un inadecuado manejo de las emociones y del estrés representa uno de los principales peligros para las personas cuidadoras y su capacidad de mantener la propia integridad humana ante el rol que desempeñan, pues entraña una carencia de estrategias de afrontamiento adaptativas para el manejo del estrés y de la inestabilidad emocional, lo cual supone un riesgo significativo para el desarrollo de sobrecarga.

De no controlarse dicho peligro, existe la posibilidad de que la población participante desarrolle depresión y ansiedad, junto con otras manifestaciones las cuales evidenciarían que la sobrecarga escaló al síndrome del cuidador (Zambrano y Ceballos, 2007; Barrón y Alvarado, 2009). Por lo que, tomando en cuenta lo anterior es que se planeó la sesión educativa I (tabla 20), orientada a brindarles a las personas

participantes estrategias de afrontamiento adaptativas (afrontamiento activo, planificación, búsqueda de apoyo emocional y desahogo) que les permitan ser conscientes y tomar decisiones dirigidas a prevenir y controlar estos peligros.

Sesión Educativa I. 17 de noviembre, 2020.

Tabla 20.

Matriz Educativa del Programa de Enfermería para el Autocuidado: Manejo de emociones y estrés.

Introducción	Objetivo	
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Establecer un ambiente ameno y de confianza que facilite el acercamiento y comunicación entre facilitadoras y personas participantes, así como para promover la cohesión de pares entre estas últimas. 2. Introducir el tema a tratar con las personas cuidadoras participantes. 	
	Contenido 1:	
	Actividad introductoria: "Sigue instrucciones".	
	Descripción	<p>Se le pedirá a los participantes que sigan las instrucciones que se les dan, al completarlas se les preguntará cuál fue la cuarta instrucción que se les dió. Posteriormente se mostrará un pequeño video el cual explica la relación de la actividad con el estrés.</p> <p>Intrucciones:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Aplaudan. 2. Cuenten hasta 10. 3. Pónganse las manos en la cabeza. 4. Saluden con sus manos por encima de la cabeza. 5. Digan el abecedario. 6. Aullen como lobo. 7. Zapateen. 8. Digan la palabra "cerebro" rápido 3 veces.
	Materiales	Video.
	Duración	5 minutos.
Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.	
Desarrollo	Objetivo	
	Brindar estrategias para entender y manejar adecuadamente el estrés y las emociones propias con miras a favorecer el autocuidado.	
Contenido 2:		
Sondeo acerca del estrés y reconocimiento de emociones.		

	Descripción	Se le pedirá voluntariamente a las y los participantes que respondan ¿qué tan estresados se sienten hoy? y ¿qué los (as) hace sentir así? Posteriormente, se les proyectará el círculo de las emociones y se les solicitará que identifiquen cómo se han sentido en la última semana.
	Contenido 3: Estrés y emociones propias.	
	Descripción	<p>Los aspectos teóricos en torno al estrés se abordarán a través de un video, el cual posteriormente se comentará con las personas participantes.</p> <p>Para el tema de las emociones se brindará una pequeña charla introductoria, la cual incluye lo siguiente:</p> <p>¿Qué son las emociones? Son estados afectivos transitorios pero intensos, reacciones que experimentamos al interactuar con el entorno y que van a depender de la interpretación que le demos a lo que esté ocurriendo, es decir, son subjetivos.</p> <p>¿Para qué sirven?</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Ayudan a guiar el pensamiento y la conducta. ● Entender mejor las situaciones que se nos presentan. ● Ser conscientes de las propias necesidades. ● Expresarnos, liberarnos y tomar acción. <p>¿Cómo manejo mis emociones?</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Reconociendo que estamos ante una situación que moviliza nuestras emociones. ● Determinando qué emoción estamos sintiendo. ● Aceptando la emoción. ● Reflexionando sobre la emoción. ● Expresando la emoción. <p>Seguidamente se realizará un juego: “Charadas emocionales” en el que se dividirá a las y los participantes en subgrupos y se le solicitará a una persona por grupo, mediante el chat privado de Zoom, que sin hablar interprete una emoción concreta. Esta deberá ser adivinada por sus compañeros en un lapso de tiempo de únicamente tres minutos. Si lo logra en menos de ese tiempo, la dinámica se repetirá con dos compañeros más. Al acabarse el tiempo retornarán a la sesión principal y se comentarán rápidamente los</p>

	<p>hallazgos obtenidos.</p> <p>Las emociones solicitadas serán:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Disgusto. ● Alegría. ● Enojo.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Hoja para el apunte de los comentarios recibidos durante el sondeo. - Imagen “El círculo de las emociones”. - Video explicativo acerca del estrés. - Presentación.
Duración	15 minutos.
Responsable	Adriana Araya.
Contenido 4: Automasaje y técnicas de respiración.	
Descripción	<p>Cada participante deberá adoptar una posición cómoda para posteriormente realizar el automasaje siguiendo las indicaciones de las facilitadoras.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Colocar las manos sobre la cabeza. ● Colocar los pulgares en las apófisis mastoides y moverlos hacia el centro realizando presión. ● Colocar las manos por detrás del cuello. ● Realizar un barrido con los dedos desde el centro del cuello hacia los laterales (parte anterior) y desde arriba hasta abajo. ● Colocar la mano contraria sobre el hombro e inclinar la cabeza ligeramente hacia el lado contrario. ● Realizar un barrido con los dedos desde el centro hacia afuera. ● Colocar las manos en el músculo trapecio y estirar y encoger los dedos, similar a un pellizco. <p>Por último, se abordarán técnicas de respiración manteniendo la posición cómoda.</p> <p>Respiración alternada:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Colocar el dedo pulgar en la fosa nasal derecha y los dedos anular y medio en la izquierda. ● Ocluir la fosa nasal derecha con el pulgar e inspirar a través de la fosa izquierda lenta y tranquilamente. ● Retirar el pulgar y ocluir con los otros dedos la

		fosa izquierda. Espirar por la derecha. <ul style="list-style-type: none"> • Inspirar por la derecha, manteniendo la fosa izquierda cerrada. • Respirar de esta manera 5 a 10 minutos.
	Materiales	Crema o aceite.
	Duración	10 - 15 minutos.
	Responsable	Paula Porras.
Cierre	Objetivo	
	Resaltar los hallazgos de la sesión y asignar una actividad para realizar luego de ésta, con el fin de reforzar y mantener en el tiempo los aprendizajes adquiridos.	
	Contenido 5:	
	Actividad de cierre: “¿Cómo me siento?”.	
	Descripción	Se le pedirá a las y los participantes que expresen voluntariamente ¿cómo se sintieron durante la sesión? en general y específicamente en cuanto a su nivel de estrés.
	Contenido 6:	
	Resumen - ¿Qué aprendí? - Asignación extra sesión.	
	Descripción	<p>Se concluirá resumiendo y destacando entre todos los principales aprendizajes de la sesión, así como asignando una pequeña tarea individual para que cada uno(a) la realice de forma asincrónica.</p> <p>La tarea individual consiste en apuntar en una hoja la emoción o emociones que experimentaron en tres momentos (mañana, tarde y noche) de un día cualquiera previo al siguiente encuentro, anotando también qué situación originó esa emoción o emociones. Esto será comentado al inicio de la próxima sesión.</p>
Materiales	Hoja para el apunte de los comentarios recibidos en la actividad ¿Cómo me siento?	
Duración	5 minutos.	
Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.	

Fuente: Elaboración propia, 2020.

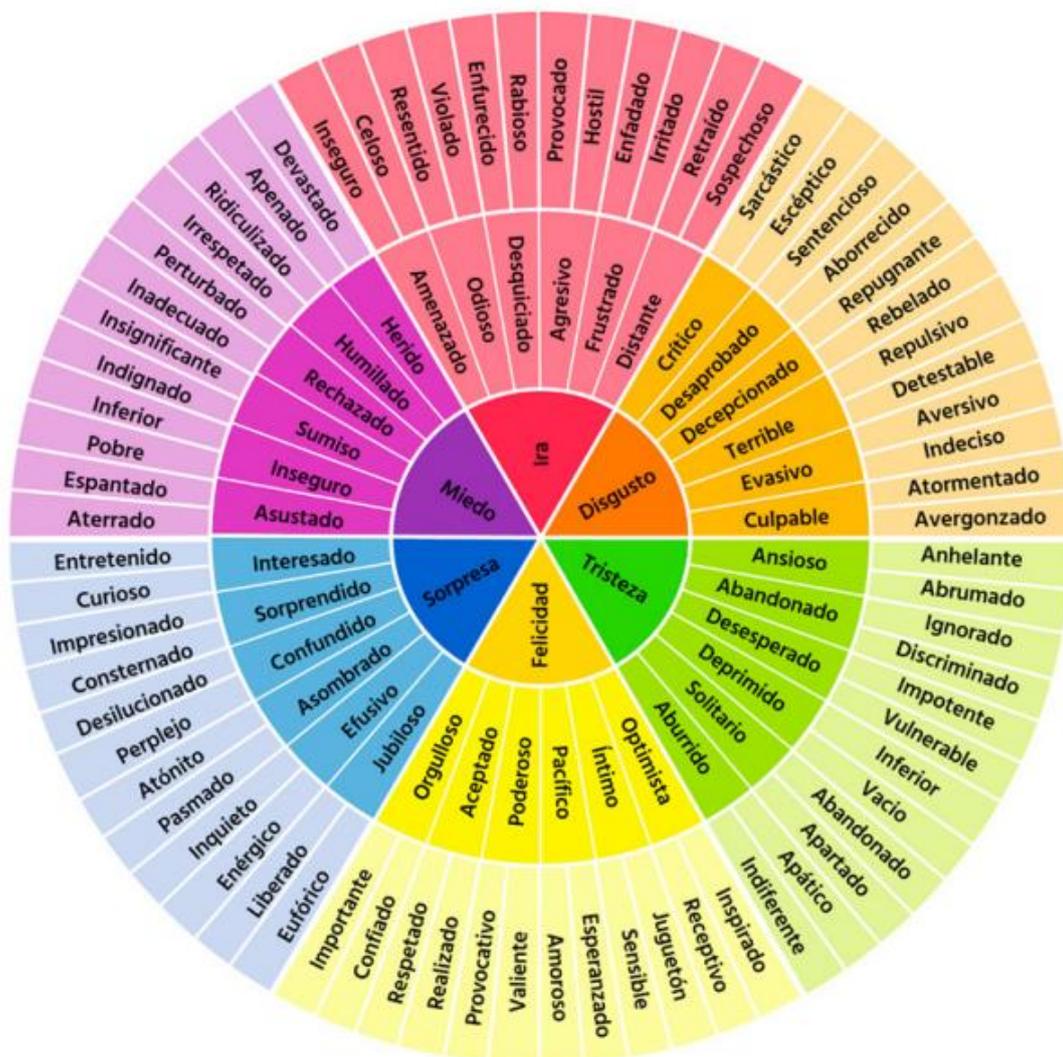
Material proporcionado a las personas participantes posterior a la sesión

Video explicativo acerca del estrés:

<https://drive.google.com/file/d/1J49nTLyp91bgaCbujNGwLV0fFy5AYI5F/view?usp=s>
[haring](#)

Imagen “El círculo de las emociones”:

El círculo de las emociones



Adaptado de la "Rueda de las emociones" de la Dra. Glorina Wilcox

Fuente: Tomado del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) y Secretaría de Educación Pública de México, 2020.

¡Tardes para Compartir!

Manejo de emociones

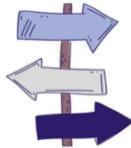


¿Qué son las emociones?

Son estados afectivos transitorios pero intensos, reacciones que experimentamos al interactuar con el entorno y que van a depender de la interpretación que le demos a lo que esté ocurriendo, es decir, son subjetivos.

¿Para qué sirven?

¡Nos sirven de guía!
Nos ayudan a guiar nuestros pensamientos y nuestra conducta.
Para entender mejor las situaciones que se nos presentan.
Para ser conscientes de nuestras necesidades.
Para liberarnos y tomar acción.



¿Cómo manejo mis emociones?

Reconociendo que estamos ante una situación que moviliza nuestras emociones.

- 1 Aquí es útil preguntarnos, ¿Qué está sucediendo?, ¿Cuánto me afecta lo que sucede?, ¿Qué control tengo sobre la situación, puedo hacer algo para cambiarla?

Determinando qué emoción estamos sintiendo.

- 2 ¿Cuál es?, ¿Qué me dice mi cuerpo?, ¿Alguna parte de él está manifestando la emoción, por ejemplo, una sonrisa, un corazón acelerado, músculos tensos, el aumento de la temperatura, una lágrima?

Aceptando la emoción.

- 3 Permitirnos sentir la emoción. Todos(as) los sentimos (aunque de formas diferentes). Es normal.

Reflexionando sobre la emoción.

- 4 ¿A partir de qué momento empecé a sentirme así?, ¿Me siento así siempre que me encuentro en la misma situación?, ¿A qué se debe que me sienta así?, ¿Qué necesito?

Expresando la emoción.

- 5 Desde hablar con alguien (ojalá de confianza), hasta escribirla, escuchar música o hacer alguna actividad artística o recreativa que nos ayude a dirigirla de manera asertiva.
¡Identifica el método que te funcione más!



Créditos: Adriana Araya Ulate | Paula Porras Alfaro

¡Tardes para Compartir!

RESPIRACIÓN ALTERNA



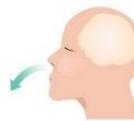
1 POSICIÓN

Posicione su mano dominante como en la imagen.



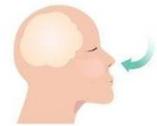
2 INHALACIÓN

- Cubra su fosa nasal derecha con el dedo pulgar.
- **Inhale** a través de su fosa nasal izquierda **contando mentalmente hasta 3**



3 EXHALACIÓN

- Cubra su fosa nasal izquierda con los dedos meñique y anular.
- **Exhale** a través de su fosa nasal derecha **contando mentalmente hasta 6**



4 INHALACIÓN

- Mantenga su fosa nasal izquierda cubierta con los dedos meñique y anular.
- **Inhale** a través de su fosa nasal derecha **contando mentalmente hasta 3**



5 EXHALACIÓN

- Cubra su fosa nasal derecha con el dedo pulgar.
- **Exhale** a través de su fosa nasal izquierda **contando mentalmente hasta 6**



6 REPITA

- Repita los pasos del 2 al 5
- Realice el ejercicio al menos 3 veces (si le es posible realicelo por 5 minutos)



UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

EE Escuela de Enfermería

Créditos: Adriana Araya Ulate | Paula Porras Alfaro

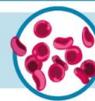
Infografía “Automasaje”:

¡Tardes para Compartir!

Automasaje



BENEFICIOS DEL AUTOMASAJE

-  Reduce el estrés y la tensión
-  Ayuda a mejorar la circulación sanguínea
-  Mejora la calidad del sueño
-  Descontractura y alivia el dolor

TECNICAS DE AUTOMASAJE

- 

1 Coloque ambas manos por detrás del cuello
- 

2 Realice un barrido con los dedos desde el centro hacia afuera y desplazándose de arriba a abajo
- 

3 Coloque la mano contraria sobre el hombro e incline la cabeza ligeramente
- 

4 Realice un barrido con los dedos del centro hacia fuera. Repita en el lado contrario.
- 

5 Coloque la mano derecha sobre el hombro del mismo lado
- 

6 Estire y encoja los dedos, como haciendo un pellizco.

 UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

 EE Escuela de Enfermería

Créditos: Adriana Araya Ulate | Paula Porras Alfaro

Asignación extra sesión "Emociones del día":

EMOCIONES DEL DIA

¿CUÁL FUE LA EMOCIÓN QUE EXPERIMENTÉ?
¿QUE SITUACIÓN ORIGINÓ ESA EMOCIÓN?

MAÑANA	
TARDE	
NOCHE	

Créditos : Adriana Araya Ulate | Paula Porras Alfaro

Unidad Temática II. Mantenimiento de un equilibrio entre actividad y descanso

Orem (1983) se refiere al equilibrio entre actividad y descanso como “el control del gasto voluntario de energía, que regula los estímulos ambientales y suministra ideas variadas, oportunidad de manifestar intereses y talentos, así como la sensación de bienestar que acompaña a ambos” (p. 66).

Teniendo en consideración lo anterior, así como los comentarios reportados por las personas participantes en torno a este requisito no satisfecho, la forma de satisfacerlo y los componentes de poder asociados, las practicantes procedieron a realizarse los cuestionamientos que propone Orem (1983, p. 68) para quienes proporcionan el cuidado en su búsqueda de atender este requisito. Es decir:

1. ¿Qué constituye un equilibrio entre actividad y descanso, bajo condiciones internas y externas actuales?
2. ¿Qué tipos y grado de actividad y descanso constituyen un peligro bajo las condiciones existentes?
3. ¿Qué tipos y grado de actividad y descanso se pueden esperar para mantener la estructura humana y promover su funcionamiento y desarrollo en relación con la capacidad máxima humana y sus límites, y a la vez estar de acuerdo con los intereses, deseos y aptitudes de los individuos?

Tomando en cuenta que las personas cuidadoras destinan cantidades significativas de su tiempo y energía a proveerle asistencia a sus hijos, así como a otras muchas responsabilidades enfocadas a otros, y considerando también la condición sanitaria actual, es que se determina lo siguiente. Lograr un equilibrio entre

la actividad y el descanso bajo dichas condiciones implica atender a dos cuestiones generales. La primera es incentivar una mayor realización de actividades pensadas para el beneficio propio de las y los cuidadores, las cuales sean de su agrado e interés y procuren su bienestar, además de resultar factibles, prácticas y seguras de ejecutar en el contexto de la pandemia. La segunda es aumentar los periodos o espacios de descanso y de respiro con los que dispone esta población.

Los aspectos anteriores, además de permitir el balance adecuado de este requisito, constituyen un factor protector ante la posibilidad de desarrollar sobrecarga. Por ende, su no atención conlleva a una serie de afectaciones para la salud, desde una mayor propensión a presentar sobrecarga, hasta disminución de la función inmunitaria, morbilidad cardiovascular, fatiga y trastornos crónicos del sueño (Puerto y Carrillo, 2015). Por lo que, se vuelve prioritario motivar a las personas participantes para que día a día realicen acciones tendientes a satisfacer este requisito, para lo cual se planteó la sesión educativa II, cuya matriz se presenta en la tabla 21.

Sesión Educativa II. 24 de noviembre, 2020.

Tabla 21.

Matriz Educativa del Programa de Enfermería para el Autocuidado: Actividad y descanso.

Introducción	Objetivo	
	Establecer un ambiente ameno y de confianza que facilite el acercamiento y comunicación entre facilitadoras y personas participantes, así como para promover la cohesión de pares entre estas últimas.	
	Contenido 1: Actividad rompe-hielo: “Inténtalo si puedes”.	
	Descripción	<p>Se le solicitará a las y los participantes que se posicionen de una manera en la que puedan tener sus manos libres y extenderlas hacia los lados y hacia sus muslos sin chocar con nada y que, los que puedan y gusten, mantengan su cámara y micrófono encendidos.</p> <p>La actividad consiste en realizar un conteo (del 1 al 20), pero este conteo debe ir acompañado de un par de gestos. Por cada número hay que aplaudir y estirar los brazos hacia los lados. Excepto si:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● El número es o está compuesto por 3 o 9; en este caso luego de aplaudir hay que sacudir las manos. ● El número es o está compuesto por un 6, en cuyo caso luego de aplaudir debemos tocarnos los muslos con las manos. <p>Para mayor claridad, se presentarán visualmente los puntos clave de la indicación y se brindará una demostración. Luego de esto se les pedirá a las personas participantes que realicen por sí mismas lo que acaban de ver, pero sin las ayudas previas. Las facilitadoras solo van a dirigir el conteo y observar si en algún momento alguien se enreda y hace el gesto que no es o pierde el ritmo (a quienes no dispongan de video y audio, se les pedirá que escriban en el chat si pudieron realizar la asignación). Quien llegue hasta 20 sin equivocarse gana. Quien se haya equivocado puede seguir jugando, pero al finalizar deberá contarnos a todos (por el micrófono o por el chat) algo que considere único sobre sí misma o sí mismo y que pueda ser compartido con el grupo.</p>

		La idea es que todos o casi todos nos equivoquemos, riamos y nos conozcamos mejor.
	Materiales	Presentación.
	Duración	10 minutos.
	Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.
	Objetivo	
	Hacer un seguimiento de los temas abordados en la sesión anterior.	
	Contenido 2:	
	Actividad: “¿Cómo nos fue?”.	
	Descripción	<p>Se les preguntará a los participantes lo siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si aplicaron el automasaje y la técnica de respiración que les enseñamos y, si lo hicieron, si esto les ayudó a sentirse relajados. • Si pudieron realizar la asignación que les encomendamos en la sesión anterior, cómo les fue con su llenado y si lo tienen a bien, que nos cuenten lo que pusieron.
	Materiales	Hojas con los apuntes de la asignación anterior.
Duración	5 minutos.	
Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.	
Desarrollo	Objetivo	
	Brindar estrategias para mejorar el desempeño personal ante períodos de actividad, así como otras para favorecer la relajación y el sueño durante las horas de descanso, con el fin de promover el autocuidado.	
	Contenido 3:	
<u>Actividad:</u> Pausas Activas - Beneficios y aplicación.		
Descripción	<p>Dentro del componente de “Actividad” del día de hoy, se brindará la definición de pausas activas y la relación que hay entre un elemento y el otro. Seguidamente se abordarán los beneficios por los cuales pueden ser de utilidad para las personas cuidadoras para, finalmente, pasar a aplicar algunos de estos ejercicios.</p> <p>Beneficios:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Activan la respiración y la circulación sanguínea. • Ayudan a estirar y activar el cuerpo y la mente. 	

		<ul style="list-style-type: none"> ● Mejoran la flexibilidad. ● Reducen el riesgo cardiovascular y las lesiones musculares por sobreuso. ● Son una forma de promover la actividad física, como hábito de vida saludable. <p>Aplicación:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Rotar los hombros hacia adelante y hacia atrás. ● Intentar mover un hombro hacia adelante, mientras el otro lo movemos hacia atrás. ● Subir los brazos, al nivel de las orejas. ● En la posición anterior, subir y bajar los hombros. ● Bajar y subir los brazos, pero esta vez uno primero y el otro después. ● Levantar los brazos hacia los lados nuevamente, y una vez ahí rotarlos en pequeños círculos hacia adelante. Luego pasar desde los costados hasta arriba, volver a la mitad e invertir el orden de los pequeños círculos, esta vez hacia atrás. ● Tocar con el pulgar de cada mano, las puntas de los otros dedos de esa mano. Desde el meñique hasta el índice y luego volver. ● Abrir y cerrar los puños. ● Hacer rotaciones de muñeca, primero en un sentido y luego en el otro. ● Estirar las muñecas con las palmas hacia arriba y luego lo mismo con las palmas hacia abajo. Repetir, pero con la otra muñeca. ● Mover la cadera desde nuestros asientos haciendo rotaciones, primero hacia un lado, luego hacia el otro, y luego de lado a lado. ● Levantar una de nuestras piernas, hacer rotaciones hacia afuera y hacia adentro. Después cambiar de pierna y hacer lo mismo. ● Ponerse de puntillas y luego intercalar puntas, talones, puntas, talones. ● Otras: ir a tomar un vaso con agua, ir al jardín, ver las plantas, controlar nuestra respiración, etc.
	Materiales	Presentación.
	Duración	15 minutos.
	Responsable	Adriana Araya.
	<p>Contenido 4: <u>Descanso:</u> Fatiga - Higiene del Sueño - Técnicas de Relajación.</p>	

	Descripción	<p>Dentro del componente de “Descanso” del día de hoy, se hablará acerca de la higiene del sueño y, como técnica de relajación, la respiración diafragmática. En la primera se mencionarán las pautas que se deben tomar. En la segunda se ejecutará la dinámica junto con las personas cuidadoras.</p> <p>Higiene del Sueño:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Irse a la cama solo cuando se tenga sueño. ● Levantarse todos los días, incluidos los fines de semana, a la misma hora. ● Evitar las siestas durante el día, en casos concretos, podría tomarse una siesta que no sobrepase los 30 minutos. ● Reducir o evitar el consumo de alcohol, tabaco, cafeína e hipnóticos horas previas al sueño. ● Evitar el hambre y las comidas copiosas antes de acostarse. ● Mantener condiciones ambientales adecuadas para dormir (temperatura, ventilación, ruidos, luz). ● Evitar actividades estresantes o uso del celular o computadora 2 horas previas a acostarse. ● Usar la cama únicamente para dormir, evitar realizar en la cama actividades como: ver la televisión, leer, escuchar música. ● Realizar un ejercicio físico moderado al final de la tarde y al menos 3 horas antes de dormir. ● Practicar ejercicios de relajación (respiración, meditación, yoga, etc.) antes de acostarse. ● Tomar baños de agua a temperatura corporal por su efecto relajante. ● Levantarse de la cama cuando no puede dormir y hacer algo relajante. Cuando tenga sueño vuelva a la cama. <p>Respiración diafragmática:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Colocar una mano sobre el abdomen y la otra sobre el pecho. ● Inhale lentamente por la nariz contando mentalmente hasta 4. Solo la mano sobre el abdomen debe moverse. ● Retenga el aire unos segundos. ● Exhale por la boca con los labios casi cerrados contando mentalmente hasta 4. ● Debe experimentar una sensación de hundimiento del abdomen. ● Repita hasta que su cuerpo se sienta relajado.
--	--------------------	---

	Materiales	Presentación.
	Duración	10 minutos.
	Responsable	Paula Porras.
Cierre	Objetivo Resaltar los hallazgos de la sesión y asignar actividades para realizar luego de ésta, con el fin de reforzar y mantener en el tiempo los aprendizajes adquiridos.	
	Contenido 5: Resumen - ¿Qué aprendí? - Asignaciones extra sesión.	
	Descripción	<p>Se concluirá resumiendo y destacando entre todos los principales aprendizajes de la sesión, así como asignando dos pequeñas tareas individuales para que cada uno(a) las realice de forma asincrónica.</p> <p>Una de las tareas consiste en apuntar en una hoja los siguientes datos: hora a la que se acostaron, hora a la que despertaron y si sintieron que pudieron descansar. Opcionalmente, pueden incluir observaciones o anotaciones extra. Se les pedirá que registren lo solicitado durante una semana.</p> <p>La otra tarea consiste en anotar en una hoja, estos otros datos: actividades que hicieron para sí mismas o sí mismos, fuera de sus obligaciones y deberes; así como la fecha y horario de su realización. No hay un mínimo o máximo que deban cumplir, simplemente reflejar su realidad.</p> <p>Los resultados de ambas asignaciones serán comentados al inicio de la siguiente sesión.</p>
	Materiales	Ninguno.
	Duración	10 minutos.
	Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Material proporcionado a las personas participantes posterior a la sesión

Video sobre pausas activas y su aplicación:

<https://drive.google.com/file/d/1qXE5GWSiuagX5Q1krDOvmoBrM1qEHetJ/view?usp=sharing>

Infografía “Recomendaciones a la hora de dormir”:

¡Tardes para compartir!

RECOMENDACIONES A LA HORA DE DORMIR

- IRSE A LA CAMA SOLO CUANDO SE TENGA SUEÑO
- LEVANTARSE TODOS LOS DÍAS A LA MISMA HORA
- EVITAR LAS SIESTAS DURANTE EL DÍA
- EVITAR EL HAMBRE Y LAS COMIDAS COPIOSAS
- EVITAR EL USO DEL CELULAR O COMPUTADORA 2 HORAS ANTES DE DORMIR
- PRACTICAR EJERCICIOS DE RELAJACIÓN (RESPIRACIÓN, MEDITACIÓN) ANTES DE DORMIR
- LEVANTARSE DE LA CAMA CUANDO NO PUEDE DORMIR Y HACER ALGO RELAJANTE.

 UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

 EE Escuela de Enfermería

Créditos: Adriana Araya Ulate | Paula Porras Alfaro

RESPIRACIÓN DIAFRAGMÁTICA

¡Tardes para Compartir!

1 POSICIÓN

Coloque una mano sobre el abdomen y la otra sobre el pecho.



2 INHALACIÓN

Inhale lentamente a través de la nariz.
Cuenta mentalmente hasta 4.
Procure que la mano colocada en el abdomen sea la que tenga mayor movimiento.

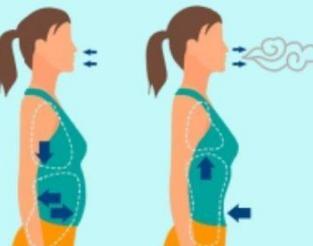
3 EXHALACIÓN

Exhale por la boca con los labios casi cerrados.
Cuenta mentalmente hasta 4.
Procure que la mano colocada en el abdomen sea la que tenga mayor movimiento.

4 REPITA

Repita los pasos 2 y 3 las veces que considere necesarias.

Puede realizar este ejercicio sentada (o) o acostada (o)



Asignación extra sesión “¡Hora de dormir!”:

¡HORA DE DORMIR!

	DOM	LUN	MAR	MIE	JUE	VIER	SAB
Hora a la que me acosté:							
Hora a la que desperté:							
¿Sentí que descansé?:							
Observaciones:							

Créditos: Adriana Araya Ulate | Paula Porras Alfaro

Asignación extra sesión “Espacios para mí”:

ESPACIOS PARA MI

ACTIVIDAD	FECHA	HORARIO
Participar en ¡Tardes para Compartir!	Martes	3:30 - 4:30 p.m.

Créditos: Adriana Araya Ulate | Paula Porras Alfaro

Unidad Temática III. Mantenimiento de un equilibrio entre soledad e interacción social

De acuerdo con Orem (1983) el mantenimiento de un equilibrio entre soledad e interacción social:

“proporciona condiciones esenciales para los procesos de desarrollo, en los cuales se adquieren conocimientos, se forman valores y esperanzas y se alcanza una medida de seguridad y realización. La soledad disminuye el número de estímulos sociales y las demandas para la interacción social y hace posible condiciones que conducen a la reflexión; los contactos sociales dan oportunidades para el intercambio de ideas, la relación social, la adquisición de cultura y la consecución del máximo desarrollo humano.” (p. 66).

Teniendo en consideración lo anterior, así como los comentarios reportados por las personas participantes en torno a este requisito no satisfecho, la forma de satisfacerlo y el componente de poder asociado, las practicantes procedieron a realizarse los cuestionamientos que propone Orem (1983, p. 68) para quienes proporcionan el cuidado en su búsqueda de atender este requisito. Es decir:

1. ¿Qué constituye un equilibrio entre soledad e interacción social, bajo condiciones internas y externas actuales?
2. ¿Qué tipos y grado de soledad e interacción social constituyen un peligro bajo las condiciones existentes?
3. ¿Qué tipos y grado de soledad e interacción social se pueden esperar para mantener la estructura humana y promover su funcionamiento y desarrollo en relación con la capacidad máxima humana y sus límites, y

a la vez estar de acuerdo con los intereses, deseos y aptitudes de los individuos?

Las personas cuidadoras expresaron sentimientos de aislamiento y desamparo potenciados por las medidas de distanciamiento social aplicadas en el país ante la situación de pandemia, lo cual evidencia un desequilibrio de este requisito hacia la soledad. Como el aislamiento social es un factor de riesgo para el desarrollo de sobrecarga es preciso dirigir acciones hacia el fortalecimiento de la interacción social, lo cual se realiza de forma transversal a lo largo de todas las sesiones, por lo que también se aprovecha esta para abordar las relaciones familiares funcionales con énfasis en la interacción con los hijos (as). Esta temática además de haber resultado ser de interés para las personas participantes constituye un factor protector para el desarrollo de sobrecarga, lo cual resalta la importancia de su abordaje dentro de la prevención primaria.

A raíz de lo expuesto es que se planifica la sesión educativa III (tabla 22), la cual contempla las habilidades de comunicación e interpersonales que es preciso abordar y posteriormente aplicar, como elementos clave del repertorio de habilidades que entran en juego al satisfacer este requisito desde dicha temática.

Sesión Educativa III. 1° de diciembre, 2020.

Tabla 22.

Matriz Educativa del Programa de Enfermería para el Autocuidado: Rol de padres.

Introducción	Objetivo	
	Establecer un ambiente ameno y de confianza que facilite el acercamiento y comunicación entre facilitadoras y personas participantes, así como para promover la cohesión de pares entre estas últimas.	
	Contenido 1:	
	Actividad rompe-hielo: “Verdadero o falso”.	
	Descripción	Se le solicitará a las y los participantes que formulen dos oraciones acerca de ellos mismos, donde una sea verdadera y la otra falsa. Si la declaración verdadera parece falsa y la falsa parece verdadera, mucho mejor. Por ejemplo: “una vez salí en el periódico” (verdadero) y “soy dueña(o) de dos perros” (falso). Estas afirmaciones deben ser compartidas con el grupo, para que entre todos tratemos de adivinar cuál es verdadera, cuál falsa y exponer las razones detrás de estas suposiciones. En caso de necesitarlo se dispondrá de un lapso de 2 minutos para planear estas oraciones.
	Materiales	Ninguno.
	Duración	10 minutos.
	Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.
	Objetivo	
	Hacer un seguimiento de los temas abordados en la sesión anterior.	
Contenido 2:		
Actividad: “¿Cómo nos fue?”.		
Descripción	Se les preguntará a los participantes lo siguiente: <ul style="list-style-type: none"> ● Si pudieron poner en práctica alguno(s) de los elementos abordados en la sesión anterior (pausas activas, técnica de respiración diafragmática y recomendaciones antes de dormir) y si sienten que esto ha contribuido a su autocuidado (ha mantenerse activos cuando necesitan estarlo y a descansar cuando es 	

		<p>momento de dormir).</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Si realizaron las asignaciones que les encomendamos al finalizar dicha sesión, cómo les fue con su llenado y si lo tienen a bien, que nos cuenten lo que pusieron.
	Materiales	Hojas con los apuntes de la asignación anterior.
	Duración	5 minutos.
	Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.
Desarrollo	Objetivo	
	<p>Brindar recomendaciones para mejorar la comunicación en familia, el manejo de emociones de los(as) hijos(as) y el establecimiento de límites para con ellos(as), de manera que se fomenten las relaciones familiares funcionales, y que esto permita equilibrar adecuadamente los espacios de soledad e interacción de las personas participantes (recordando que la familia es la unidad social básica, y el grupo de personas con quién, por lo general, más se interactúa en tiempos de pandemia). El fin último que se persigue con lo anterior es favorecer el autocuidado.</p>	
	Contenido 3: Comunicación en familia.	
	Descripción	<p>Tipos de comunicación:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● <u>Pasiva</u>: se fundamenta en la sumisión, inseguridad, culpa, baja autoestima, lo cual generalmente produce rechazo. ● <u>Agresiva</u>: se basa en la manipulación, la intimidación, el ridículo, las imposiciones, la violencia y las relaciones en las que una persona ejerce su influencia sobre la otra. ● <u>Asertiva</u>: la expresión de nuestros sentimientos de una manera sincera, abierta y espontánea, sin herir la sensibilidad de la otra persona. <p>Recomendaciones para mejorar la comunicación:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● <u>Sea empático(a)</u>, póngase en los zapatos de su hijo o hija esto evitará que crea que no lo comprende. ● <u>De valor a sus pensamientos y emociones</u>, evite expresiones como “No es para tanto”. ● <u>Haga un resumen de lo expresado</u>, le permitirá retener lo comentado y su hijo o hija se sentirá escuchado. ● <u>Evite dar consejos o poner ejemplos</u>, mejor de alternativas de solución. ● <u>Evite arrojar culpas</u>, mejor ofrezca su apoyo “Si

		<p><i>quieres, yo te ayudo a solucionarlo” o “¿Cómo puedo ayudarte a solucionarlo?”</i></p> <p>Recuerde:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Mantenga un tono de voz moderado. ● Evite las groserías. ● No interrumpa al otro (a). ● Mantenga el contacto visual y una expresión facial relajada. ● Hablen sentados y en un lugar tranquilo. ● Si es necesario, respire profundamente, pause el diálogo y retómelo segundos después en un estado emocional más tranquilo. ● Enfóquese en una propuesta de solución de mutuo acuerdo.
	Materiales	Presentación.
	Duración	5 minutos.
	Responsable	Paula Porras.
	Contenido 4: Manejo de emociones.	
Descripción	<p>Recomendaciones para ayudar a sus hijos(as) en el manejo de sus emociones:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Antes de hablar con su hijo o hija sobre sus emociones, identifique cómo se siente usted. ● Permita que se expresen y deles tiempo para que lo hagan. ● Valide siempre sus emociones. ● Distinga entre emoción (lo que siente) y conducta (lo que hace). Valide sus emociones pero no siempre puede validar su conducta <i>“Yo entiendo y respeto que estés enojado, pero eso no te da derecho de gritar”</i>. ● Todos deben tener claro que no existen emociones buenas ni malas, lo que sucede es que hay emociones agradables, que a todos nos gusta sentir, y otras que son desagradables, que no nos gusta sentir. ● El primer paso para comprender las emociones es saber nombrarlas correctamente, con todos sus matices. Cuando nos preguntan ¿cómo estás? nuestra respuesta se limita a bien o mal, lo cual sólo nos dice si lo que sentimos es agradable o desagradable. Pruebe a darle más matices, a nombrar exactamente cómo se 	

		<p>sienten. Para eso es fundamental aprender un vocabulario emocional básico para lo que se puede recurrir al círculo de emociones.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trabajar la regulación emocional, para esto se puede recurrir a la respiración diafragmática o a técnicas de relajación muscular, ya que pueden ayudar a disminuir el nivel de activación y de ansiedad.
	Materiales	Presentación.
	Duración	5 minutos.
	Responsable	Paula Porras.
	Contenido 4: Estableciendo límites.	
Descripción	<p>Recomendaciones para establecer límites:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Tener claridad acerca de los límites:</u> no verlos como algo negativo, recordemos que el fin último de los límites es el de guiar, proteger, prevenir y/o aconsejar a los hijos. • <u>Definir adecuadamente los límites:</u> deben ser razonables, claros y ante todo coherentes, con la etapa vital del hijo o hija: en la niñez, adolescencia y adultez joven habrán límites que permanecerán inamovibles, pero otros deberán negociarse; y también coherentes con las normas que siguen los propios padres: si pedimos algo, pero hacemos lo opuesto, el ejemplo que estemos dando tendrá más peso que nuestras palabras. • <u>Comunicar los límites y sus implicaciones:</u> explicar el porqué de una regla impuesta. Decir “porque aquí mando yo” o declaraciones similares no fomenta el entendimiento y la reflexión, más bien les enseña a imponerse por las malas e incita la rebeldía, por lo que deben evitarse. Explicar también las posibles consecuencias de traspasarlos (y de acatarlos). • <u>Ser firmes, pero amables:</u> hacer respetar las normas puede ser frustrante para los hijos y angustioso para los padres, pero permitirles experimentar esa sensación es lo que los va a llevar no solo a ser personas con valores y principios, sino también a aprender cómo manejar la frustración y no dejarse derrumbar por la primera cosa que no salga como hubieran 	

		<p>querido.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● <u>Reconocer o corregir</u>: Reconocer el acatamiento de los límites, promueve que este comportamiento se repita. Corregir el desacato, lo contrario. ● <u>Ser un equipo</u>: si hay varias figuras de autoridad en el mismo núcleo familiar lo ideal es que todas fijen los mismos límites, sepan las razones de cada uno, sus consecuencias y las apliquen de ser necesario. Esto evita la concepción de “papá malo” que no me deja hacer nada y “papá bueno” al que puedo manipular. Un equilibrio entre ambos previene que la autoridad de uno se pierda con la complacencia del otro. ● <u>Reforzar la convivencia familiar</u>: para evitar que el establecimiento de límites sea motivo de distanciamiento es importante tener gestos como: comer en familia, compartir tiempo en el día a día, demostrar interés por la vida de los hijos y sus asuntos, apoyarlos, escucharlos, mostrarles afecto (el grado en que se lleven a cabo estos aspectos lo determinarán los hijos). <p>Errores que deben evitarse:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Ser demasiado permisivos o demasiado autoritarios. ● Ceder después de decir que no. ● Gritar y perder el control. ● No cumplir lo que se dice (consecuencias). ● Mercantilizar la crianza (abusar de los premios). ● No estar dispuestos a negociar. ● No escuchar a los hijos. ● Exigir el acatamiento inmediato.
	Materiales	Presentación.
	Duración	10 minutos.
	Responsable	Adriana Araya.
Cierre	Objetivo	
	Poner en práctica lo aprendido.	
	Contenido 5: Actividad “Cultivando la comunicación”.	
Descripción	Para que la comunicación se dé de manera asertiva, hay que trabajarla día con día, cuidándola como se cuida a una planta. Para que una planta crezca	

		<p>sanamente es necesario que estén presentes ciertos elementos. Como lo mismo ocurre con la comunicación vamos (todo el grupo) a hacer una comparativa entre lo que hace crecer una planta y lo que hace crecer la comunicación en familia, a la vez que vamos a ir haciéndonos unas preguntas y poniendo ejemplos de cómo y cuándo demostramos, o dejamos de demostrar, cada uno de los componentes presentados.</p> <p>Componentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>La tierra es la disponibilidad:</u> ¿estoy presente en sus vidas, pueden contar conmigo si lo necesitan? • <u>El agua es la accesibilidad:</u> cuando me buscan ¿los escucho y trato de entenderlos? y cuando soy yo quien se quiere acercar ¿de qué manera lo hago?, y ¿llego a todos por igual o tengo preferencias? • <u>La luz es la calidez:</u> ¿con mi trato les genero confianza y seguridad para que se comuniquen conmigo con sinceridad? • <u>El abono es el reconocimiento:</u> ¿valoro lo que son, lo que hacen, sus esfuerzos?, ¿se los demuestro? • <u>Hablar con la planta es el afecto:</u> ¿les muestro cariño?, ¿de qué manera? <p>Teniendo en cuenta los elementos anteriores, si nuestra comunicación en familia fuera una planta, ¿cómo sería esa planta?, ¿tendría todo lo que necesita (tierra, agua, luz...)? y ¿lo tendría en las proporciones correctas?</p> <p>Aquí se proyectarán los componentes anteriores en diferentes proporciones: escasa, adecuada o demasiada cantidad de tierra; de agua; de claridad; de abono; y por último, una persona ausente, una que está pero no dice nada y una que está y le habla a la planta.</p> <p>A cada miembro del grupo se le pedirá que escoja las opciones que más lo representan, describa cómo son las condiciones o actitudes que favorecen o no la comunicación con sus hijos y explique qué cree que podría hacer para mejorar o mantener esas condiciones.</p>
	Materiales	Presentación.
	Duración	15 minutos.

	Responsable	Adriana Araya.
	Objetivo	
	Resaltar los hallazgos de la sesión y asignar actividades para realizar luego de ésta, con el fin de reforzar y mantener en el tiempo los aprendizajes adquiridos.	
	Contenido 6:	
	Resumen - ¿Qué aprendí? - Asignaciones extra sesión.	
	Descripción	<p>Se concluirá resumiendo y destacando entre todos los principales aprendizajes de la sesión, así como asignando dos pequeñas tareas individuales para que cada uno (a) de forma asincrónica.</p> <p>La primer tarea consiste en aprovechar un momento en el que su hijo (a) esté escuchando música para preguntarle:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿Cómo se llama la canción? ● ¿Qué piensa al escuchar esa canción? ● ¿Qué emociones siente? ● ¿Qué sensaciones corporales tiene? ● ¿En qué situaciones suele sentirse así? ● ¿Cómo se comporta habitualmente en esas situaciones? <p>La segunda tarea se basa en que tomen un espacio de tiempo para reflexionar sobre las siguientes preguntas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿Cómo afectan mis estados de ánimo a mis pensamientos y toma de decisiones? ● ¿Cómo describiría mi estilo de comunicación y su efecto en los demás? ● ¿Qué rasgos en los demás me molestan y por qué? ● ¿Me resulta difícil admitir que estoy equivocado?; ¿por qué sí o por qué no? ● ¿Cuáles son mis puntos fuertes? ● ¿Cuáles son mis debilidades? <p>Los resultados de estas asignaciones serán comentados al inicio de la siguiente sesión.</p>
Materiales	Ninguno.	
Duración	10 minutos.	
Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.	

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Material proporcionado a las personas participantes posterior a la sesión

Infografía “Comunicación en familia”:

COMUNICACIÓN EN FAMILIA

¡Tardes para Compartir!

RECOMENDACIONES

- Sea empático(a), póngase en los zapatos de su hijo o hija esto evitará que crea que no lo comprende.
- De valor a sus pensamientos y emociones, evite expresiones como “No es para tanto”
- Haga un resumen de lo expresado, le permitirá retener lo comentado y su hijo o hija se sentirá escuchado.
- Evite dar consejos o poner ejemplos, mejor de alternativas de solución.
- Evite arrojar culpas, mejor ofrezca su apoyo “Si quieres, yo te ayudo a solucionarlo” o “¿Cómo puedo ayudarte a solucionarlo?”



Créditos: Adriana Araya Ulate | Paula Porras Alfaro



RECUERDE...

- Mantenga un tono de voz moderado.
- Evite las groserías.
- No interrumpa al otro (a).
- Mantenga el contacto visual y una expresión facial relajada.
- Hablen sentados y en un lugar tranquilo.
- Si es necesario, respire profundamente, pause el diálogo y retómelo segundos después en un estado emocional más tranquilo.
- Enfóquese en una propuesta de solución de mutuo acuerdo.

Infografía “¿Cómo ayudar a mi hijo(a) a manejar sus emociones?”:

¿CÓMO AYUDAR A MI HIJO (A) A MANEJAR SUS EMOCIONES?



- Antes de hablar con su hijo o hija sobre sus emociones, identifique cómo se siente usted.
- Permita que se expresen y deles tiempo para que lo hagan.

- Valide siempre sus emociones.
- Distinga entre emoción (lo que siente) y conducta (lo que hace). Valide sus emociones pero no siempre puede validar su conducta “Yo entiendo y respeto que estés enojado, pero eso no te da derecho de gritar”.



- Todos deben tener claro que no existen emociones buenas ni malas, lo que sucede es que hay emociones agradables, que a todos nos gusta sentir, y otras que son desagradables, que no nos gusta sentir.

- El primer paso para comprender las emociones es saber nombrarlas correctamente, con todos sus matices. Cuando nos preguntan ¿cómo estás? nuestra respuesta se limita a bien o mal, lo cual sólo nos dice si lo que sentimos es agradable o desagradable. Pruebe a darle más matices, a nombrar exactamente cómo se sienten. Para eso es fundamental aprender un vocabulario emocional básico para lo que se puede recurrir al círculo de emociones.



- Trabajar la regulación emocional, para esto se puede recurrir a la respiración diafragmática o a técnicas de relajación muscular, ya que pueden ayudar a disminuir el nivel de activación y de ansiedad.



Créditos: Adriana Araya Ulate | Paula Porras Alfaro

¡TARDES PARA COMPARTIR!

Video sobre recomendaciones para el establecimiento de límites a los(as) hijos(as):

<https://drive.google.com/file/d/1tvxzDu->

[sdIPGaHR4gpv1GNEWg1IJUOaM/view?usp=sharing](https://drive.google.com/file/d/1tvxzDu-sdIPGaHR4gpv1GNEWg1IJUOaM/view?usp=sharing)

Asignaciones extra sesión “Aprovechemos la música” y “Reflexión personal”:

The image displays two worksheets side-by-side. The left worksheet is titled "APROVECHEMOS LA MÚSICA" in large red letters. Below the title, it says "¡TARDES PARA COMPARTIR!" in smaller red letters. The main text reads: "Aproveche un momento en el que su hijo (a) esté escuchando música para preguntarle". Below this, there is a list of four questions: "¿Cómo se llama la canción?", "¿Qué piensa al escuchar esa canción? ¿Qué emociones siente?", "¿Qué sensaciones corporales tiene?", and "¿En qué situaciones suele sentirse así? ¿Cómo se comporta habitualmente en esas situaciones?". At the bottom, it credits "Adriana Araya Ulate | Paula Porras Alfaro". The right worksheet is titled "REFLEXIÓN PERSONAL" in white letters on a dark blue background. Below the title, it says "¡TARDES PARA COMPARTIR!" in smaller white letters. The main text reads: "Tómese un espacio de tiempo para reflexionar sobre las siguientes preguntas". Below this, there is a list of six questions: "¿Cómo afectan mis estados de ánimo a mis pensamientos y toma de decisiones?", "¿Cómo describiría mi estilo de comunicación y su efecto en los demás?", "¿Qué rasgos en los demás me molestan y por qué?", "¿Me resulta difícil admitir que estoy equivocado?; ¿por qué sí o por qué no?", "¿Cuáles son mis puntos fuertes?", and "¿Cuáles son mis debilidades?". At the bottom, it credits "Adriana Araya Ulate | Paula Porras Alfaro".

APROVECHEMOS LA MÚSICA

¡TARDES PARA COMPARTIR!

Aproveche un momento en el que su hijo (a) esté escuchando música para preguntarle

- ¿Cómo se llama la canción?
- ¿Qué piensa al escuchar esa canción? ¿Qué emociones siente?
- ¿Qué sensaciones corporales tiene?
- ¿En qué situaciones suele sentirse así? ¿Cómo se comporta habitualmente en esas situaciones?

Créditos: Adriana Araya Ulate | Paula Porras Alfaro

REFLEXIÓN PERSONAL

¡TARDES PARA COMPARTIR!

Tómese un espacio de tiempo para reflexionar sobre las siguientes preguntas

- ¿Cómo afectan mis estados de ánimo a mis pensamientos y toma de decisiones?
- ¿Cómo describiría mi estilo de comunicación y su efecto en los demás?
- ¿Qué rasgos en los demás me molestan y por qué?
- ¿Me resulta difícil admitir que estoy equivocado?; ¿por qué sí o por qué no?
- ¿Cuáles son mis puntos fuertes?
- ¿Cuáles son mis debilidades?

Créditos: Adriana Araya Ulate | Paula Porras Alfaro

Unidad Temática IV. Promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de grupos sociales

Para Orem (1983) la promoción del funcionamiento y desarrollo humano “previene el desarrollo de las condiciones que constituyen peligros internos contra la vida, su funcionamiento y desarrollo. También promueven condiciones que llevan a los individuos a sentir y conocer su individualidad e integridad, la objetividad cognitiva y a la libertad y responsabilidad como seres humanos.” (p.66).

Teniendo en consideración lo anterior, así como los comentarios reportados por las personas participantes en torno a este requisito no satisfecho, la forma de satisfacerlo y el componente de poder asociado, las practicantes procedieron a realizarse el cuestionamiento que propone Orem (1983, p. 68) para quienes proporcionan el cuidado en su búsqueda de atender este requisito. Es decir:

1. ¿Qué intereses, valores y acciones individuales en relación con peligros conocidos están creando condiciones que perjudican la estructura y el funcionamiento humano o son obstáculos para su normal funcionamiento y desarrollo?

La tendencia de las personas cuidadoras a procurar el bien ajeno aun a costa del propio representa un peligro en la medida en la que implica dejar de lado su autocuidado. Como esta situación se está presentando no se están promoviendo las condiciones de individualidad, libertad y demás aspectos que se describen arriba. Por lo que resulta necesario actuar para mantener y promover la integridad de la estructura y el funcionamiento de las personas participantes mediante el fomento y mantenimiento de un concepto realista de sí mismas y su valor como seres humanos,

así como favoreciendo la ocurrencia de acontecimientos que permitan su normal funcionamiento y desarrollo.

Al igual que con el requisito anterior, la primera de las acciones mencionadas se ha ido desarrollando a lo largo de todas las sesiones, por lo que el elemento específico a abordar en esta sesión es el correspondiente a la segunda acción, para la cual se retoma el interés de las y los participantes por compartir, distraerse de sus preocupaciones habituales y aprender cosas nuevas, recordando que la auto-distracción es también una estrategia de afrontamiento adaptativa si se utiliza moderadamente. Con esto en consideración es que se planifica la sesión educativa IV (tabla 23), cuya implementación busca atender y ejercitar la adecuada vigilancia acerca de uno mismo y su autocuidado, desde un enfoque lúdico.

Sesión Educativa IV. 7 de diciembre, 2020.

Tabla 23.

Matriz Educativa del Programa de Enfermería para el Autocuidado: Convivio social.

Introducción	Objetivo	
	Establecer un ambiente ameno y de confianza que facilite el acercamiento y comunicación entre facilitadoras y personas participantes, así como para promover la cohesión de pares entre estas últimas.	
	Contenido 1:	
	Actividad rompe-hielo: “Preguntas al azar”.	
	Descripción	<p>Con ayuda de dos bolsa, una con los nombres de los (as) participantes (las facilitadoras incluidas) y otra con preguntas divertidas, se elegirá al azar quien debe responder a una de las siguientes preguntas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Si está varado en una isla desierta y tiene la opción de traer tres artículos, ¿cuáles serían? ● ¿Preferirías vivir en un lugar muy caluroso o en uno muy frío por el resto de tu vida? ● Si pudieras ser cualquier animal, ¿qué serías y por qué? ● ¿Prefieres ir de excursión o ver una película? ● ¿Qué tipo de música sueles escuchar? ¿Canción favorita? ● ¿Preferirías nunca volver a usar redes sociales, o nunca volver a ver televisión? ● Si pudieras invitar a una celebridad a cenar, ¿quién sería y por qué? ● ¿Prefieres tener una memoria horrible a corto plazo o una memoria horrible a largo plazo? ● Si pudiera tener algún superpoder, ¿cuál sería y por qué? ● ¿Preferirías tomar solo Coca Cola por el resto de su vida o la medicina más amarga que hayas probado?
	Materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Bolsa con los nombres. - Bolsa con las preguntas.
	Duración	5 minutos.
Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.	
Objetivo		
Hacer un seguimiento de los temas abordados en la sesión anterior.		

	Contenido 2: Actividad: “¿Cómo nos fue?”	
	Descripción	Se les preguntará a los participantes si pudieron realizar las asignaciones que les encomendamos en la sesión anterior, y si lo tienen a bien, que nos cuenten cómo se dio el acercamiento con su hijo (a), si pudieron conversar sobre el tema y realizar la reflexión personal.
	Materiales	Hojas con los apuntes de la asignación anterior.
	Duración	5 minutos.
	Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.
Desarrollo	Objetivo Brindar espacios para la promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de grupos sociales, con el fin de promover el autocuidado.	
	Contenido 3: Bingo.	
	Descripción	Se realizará un bingo con las personas participantes. Para ello, se enviarán imágenes de los cartones a los (as) participantes por medio del chat personal de WhatsApp. Se les pedirá que, los que puedan, mantengan el micrófono abierto para que se les facilite cantar bingo o comentar su progreso, mientras visualizan la imagen y van colocando frijoles u otros objetos pequeños sobre ella a medida que lo llenan. El bingo se jugará con ayuda de una aplicación. Los tres primeros ganadores tendrán un premio.
	Materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Imágenes con los cartones. - Frijoles u otro tipo de objeto pequeño para marcar los números. - Aplicación “Bingo en casa”.
	Duración	15 - 20 minutos.
	Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.
	Contenido 4: Árbol de revista.	
Descripción	Se explicará y se demostrará a los participantes cómo hacer un árbol de papel utilizando como material una revista o algo similar (cuaderno, libro, etc.).	

	Materiales	Revistas, libros, cuadernos o similares.
	Duración	5 minutos.
	Responsable	Adriana Araya.
	Contenido 5: Estrella de origami.	
	Descripción	Se explicará y se realizará junto a los participantes una estrella de origami utilizando como material dos hojas de papel.
	Materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Hojas de papel. - Tijeras. - Goma.
	Duración	10 minutos.
	Responsable	Adriana Araya.
	Contenido 6: Adorno navideño de cartón.	
	Descripción	Se explicará y se realizará junto a los participantes un adorno navideño utilizando como material dos rollos de cartón.
	Materiales	<ul style="list-style-type: none"> - Rollos de cartón del papel higiénico o toallas de cocina (toallas de papel / mayordomo). - Tijeras. - Goma. - Regla. - Lápiz / lapicero.
	Duración	10 minutos.
	Responsable	Paula Porras.
	Cierre	Objetivo Realizar la evaluación y cierre del programa educativo.
Contenido 7: Evaluación del Programa.		
Descripción		<p>Se realizará en dos partes:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Se les pedirá a las personas participantes que compartan sus pareceres respecto al programa,

		<p>así como qué se llevan de él.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se les enviará nuevamente el enlace a los formularios Escala ASA y Escala de Zarit para determinar el impacto de las actividades sobre su autocuidado y sobrecarga. Además, en ese mismo formulario, se les pedirá que evalúen el programa y el desempeño de las facilitadoras.
	Materiales	Formularios con los instrumentos.
	Duración	15 minutos.
	Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.
	Contenido 8: Cierre del programa.	
	Descripción	Se realizará el cierre del programa y se agradecerá a las personas cuidadoras por su participación.
	Materiales	Ninguno.
	Duración	5 minutos.
	Responsables	Adriana Araya y Paula Porras.

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Anexo N° 12. Tabulación de Resultados

Durante la valoración

Resultados de la aplicación del Cuestionario sobre Datos Sociodemográficos												
Pregunta	Participante											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Edad	Entre 50 - 59 años	Entre 40 - 49 años	Entre 50 - 59 años	Entre 40 - 49 años	Entre 50 - 59 años	Entre 40 - 49 años	60 años o más	Entre 40 - 49 años	Entre 40 - 49 años	Entre 50 - 59 años	Entre 40 - 49 años	Entre 40 - 49 años
Lugar de residencia	Palmare s	Desamp arados	San José	Naranjo	Alajuela	Heredia	San José	León Cortés	Belén	Alajuelita	Cartago	Pérez Zeledón
Nivel educativo	Universit aria incomple ta	Secunda ria incomple ta	Secunda ria incomple ta	Primaria incomple ta	Secunda ria completa	Primaria incomple ta	Primaria completa	Secunda ria incomple ta	Primaria incomple ta	Primaria completa	Universit aria completa	Secunda ria completa
Ocupación	“Asesor de ventas”	“Ama de casa”	“Ama de casa”	“Ama de casa”	“Ama de casa”	“Emplea da doméstic a”	“Ama de casa”	“Costure ra”	“Ama de casa y niñera”	“Ama de casa”	“Conserj e / Asistent e Administ ración”	“Trabajo en casa”
Credo religioso	“Católico ”	“Evangélica”	“Católica ”	“Católica ”	“Católica ”	“Católica ”	“Católica ”	“Católica ”	“Católica ”	“Cristiana”	“Católica ”	“Evangélica bautista”

Enfermedades crónicas personales	<i>“Artritis reumatoide”</i>	<i>“El tendón principal reventado del brazo derecho y tunel carpal”</i>	No presento ninguna patología	Alergias	No presento ninguna patología	Cáncer	No presento ninguna patología	No presento ninguna patología	No presento ninguna patología	Alergias	No presento ninguna patología	No presento ninguna patología
Adherencia personal al tratamiento o farmacológico de dicha enfermedad	Sí, siempre	Sí, siempre	-	Casi nunca	-	NO RESPONDE	-	-	-	Casi siempre	-	-
Cantidad de personas que viven en su hogar	7	4	4	3	4	4	6	5	4	3	4	3
Número de hijos(as) que viven con	5	2	2	1	2	2	3	3	1	3	2	1

usted												
Parentesco con el paciente	Padre	Madre	Madre	Madre	Madre	Madre	Madre	Madre	Madre	Madre	Madre	Madre
Sexo del paciente	Hombre	Mujer	Hombre	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Hombre	Hombre	Hombre	Hombre
Edad del paciente	Entre 20 - 25 años	Entre 13 - 19 años	Entre 20 - 25 años	Entre 13 - 19 años	Entre 13 - 19 años	Entre 13 - 19 años	Entre 20 - 25 años	Entre 13 - 19 años	Entre 13 - 19 años	Entre 20 - 25 años	Entre 20 - 25 años	Entre 13 - 19 años
Año de diagnóstico	2009	2016	2019	2020	2020	2017	2020	2020	2017	2017	2019	2017
Etapa actual del tratamiento	Control	<i>“Posible amputación de pierna derecha”</i>	Control	Control	Quimioterapia / Radioterapia	Control	Quimioterapia / Radioterapia	Control	Control	<i>“Cuidado paliativo”</i>	Control	Quimioterapia / Radioterapia
Actividades de asistencia en las que le ayuda a su familiar	<i>“Llevarlo a las citas”</i>	<i>“Le ayudo a desplazarse, casi no puede caminar”</i>	<i>“Alimentación por yeyunostomía”</i>	<i>“Lo acompañó a las citas”</i>	<i>“En todo”</i>	<i>“No requiere”</i>	<i>“No requiere”</i>	<i>“No requiere”</i>	<i>“Sí”</i>	<i>“Cuido de control”</i>	<i>“Capacitaciones emocionales”</i>	<i>“En todo, desde citas, quimioterapia en casa”</i>
Aproximadamente	Entre 0 - 24	50 o más	Entre 25 - 49	Entre 25 - 49	Entre 0 - 24	Entre 0 - 24	50 o más	Entre 0 - 24	Entre 0 - 24	50 o más	50 o más	50 o más

¿Cuántas horas semanales dedica a brindar asistencia a su familiar?												
¿Recibe apoyo de alguna persona en la realización de las actividades de asistencia?	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	No	No	Sí	Sí
¿Cuántas personas le ayudan a realizar dichas actividades?	2	-	1	-	3	-	5	-	-	-	2	2

Nota: Por cuestiones de presentación y formalidad del escrito, se corrigieron los errores ortográficos observados al transcribir las respuestas que requerían la entrada de texto por parte de las personas cuidadoras participantes, sin alterar por ello su contenido.

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Resultados de la aplicación de la Escala ASA durante la valoración		
Participante	Puntaje obtenido	Agencia de Autocuidado
Participante 1	73 pts	Regular
Participante 2	64 pts	Regular
Participante 3	70 pts	Regular
Participante 4	80 pts	Regular
Participante 5	66 pts	Regular
Participante 6	64 pts	Regular
Participante 7	86 pts	Buena
Participante 8	65 pts	Regular
Participante 9	59 pts	Baja
Participante 10	66 pts	Regular
Participante 11	62 pts	Baja
Participante 12	90 pts	Buena

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Resultados de la aplicación de la Escala de Zarit durante la valoración		
Participante	Puntaje obtenido	Grado de Sobrecarga
Participante 1	45 pts	Ausente
Participante 2	26 pts	Ausente
Participante 3	47 pts	Ligera o leve
Participante 4	57 pts	Intensa
Participante 5	27 pts	Ausente
Participante 6	34 pts	Ausente
Participante 7	26 pts	Ausente
Participante 8	54 pts	Ligera o leve
Participante 9	33 pts	Ausente
Participante 10	60 pts	Intensa
Participante 11	53 pts	Ligera o leve
Participante 12	48 pts	Ligera o leve

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Durante la evaluación

Resultados de la aplicación del Formulario de Evaluación

Pregunta	Participante							
	1	2	3	4	5	6	7	8
¿En cuáles sesiones educativas participó?	<p>Sesión 1. Manejo de emociones y estrés</p> <p>Sesión 2. Actividad y descanso</p> <p>Sesión 3. Rol de padres</p> <p>Sesión 4. Convivio social</p>	<p>Sesión 1. Manejo de emociones y estrés</p> <p>Sesión 4. Convivio social</p>	<p>Sesión 1. Manejo de emociones y estrés</p> <p>Sesión 3. Rol de padres</p> <p>Sesión 4. Convivio social</p>	<p>Sesión 1. Manejo de emociones y estrés</p> <p>Sesión 3. Rol de padres</p> <p>Sesión 4. Convivio social</p>	<p>Sesión 1. Manejo de emociones y estrés</p> <p>Sesión 2. Actividad y descanso</p> <p>Sesión 3. Rol de padres</p> <p>Sesión 4. Convivio social</p>	<p>Sesión 1. Manejo de emociones y estrés</p> <p>Sesión 2. Actividad y descanso</p> <p>Sesión 3. Rol de padres</p>	<p>Sesión 1. Manejo de emociones y estrés</p> <p>Sesión 2. Actividad y descanso</p> <p>Sesión 3. Rol de padres</p> <p>Sesión 4. Convivio social</p>	<p>Sesión 1. Manejo de emociones y estrés</p> <p>Sesión 2. Actividad y descanso</p> <p>Sesión 3. Rol de padres</p> <p>Sesión 4. Convivio social</p>
¿Considera que participar en ¡Tardes para compartir! ha contribuido a su bienestar y autocuidado?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí

La metodología utilizada (charlas, juegos, videos, imágenes, etc.) fue...	Excelente	Excelente	Excelente	Excelente	Excelente	Excelente	Excelente	Excelente
Del 1 al 10 ¿qué puntuación le daría al desempeño de las facilitadoras del programa (Adriana y Paula)?	10	10	10	10	10	10	10	10
Del 1 al 10 ¿qué puntuación se daría a usted mismo (a) como participante?	8	5	7	7	9	5	8	10
¿Qué se lleva?	<i>“Que debo de cuidarme yo para cuidar a mi hijo”</i>	<i>“Un buen momento de relajación”</i>	<i>“Nuevas amigas y personas en que puedo contar, prácticas para una mejor salud y vida”</i>	<i>“Debo de pensar en mi salud”</i>	<i>“Muchas cosas buenas como formas de desestresarse”</i>	<i>“Amistades y personas que como yo sentía que estaba solo en esta situación y que nadie tal vez comprendía lo que yo estaba pasando”</i>	<i>“Experiencia y nuevos contactos con mamás”</i>	<i>“Capacidad para comprender mi entorno, inteligencia emocional, amor, entendimiento, sabiduría, tolerancia, esfuerzo, dominio y actitud”</i>

¿Qué cambiaría?	<i>“Yo buscar ayuda y desahogarme”</i>	<i>“Nada”</i>	<i>“Nada”</i>	<i>“Muchas cosas, primero pensar en mi salud”</i>	<i>“Nada todo fue muy contribuyente”</i>	<i>“Saber que hay gente preparada que puede ayudarme y escucharme. He entendido que lo que más necesitamos es alguien que nos escuche, no que tenga respuestas. Es saber que alguien me escucha y que a pesar de todo está ahí. Eso me enseñó este curso. Al igual que debo tomar más tiempo para mí aunque sea solo para darme un abrazo y</i>	<i>“Nada todo me gusto”</i>	<i>“El acceso a internet y uso de dispositivos tecnológicos”</i>
-----------------	--	---------------	---------------	---	--	---	-----------------------------	--

						<p><i>decirme que a pesar de todo lo estoy haciendo bien. Otra cosa que necesito hacer por mí mismo es perdonarme por las cosas que no he podido hacer y que no le he podido dar a mi familia. Gracias por sacar de su valioso tiempo y por interesarse en nuestras vidas que son complicadas pero que tenemos mucho amor que dar, solo que hay</i></p>		
--	--	--	--	--	--	---	--	--

						<p><i>veces nos sentimos frustrados, sin ideas, decaídos, etc. Disfruté mucho las sesiones y las conversacion es que tuve con los participantes y con Paula y Adriana. Dios los colme de bendiciones”</i></p>		
--	--	--	--	--	--	---	--	--

Nota: Por cuestiones de presentación y formalidad del escrito, se corrigieron los errores ortográficos observados al transcribir las respuestas que requerían la entrada de texto por parte de las personas cuidadoras participantes, sin alterar por ello su contenido.

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Resultados de la aplicación de la Escala ASA durante la evaluación		
Participante*	Puntaje obtenido	Agencia de Autocuidado
Participante 1	64 pts	Regular
Participante 2	65 pts	Regular
Participante 3	64 pts	Regular
Participante 4	62 pts	Regular
Participante 5	80 pts	Regular
Participante 6	73 pts	Regular
Participante 7	62 pts	Regular
Participante 8	86 pts	Buena

* = El orden de las personas participantes en la evaluación difiere del orden presentado en la valoración.

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Resultados de la aplicación de la Escala de Zarit durante la evaluación		
Participante*	Puntaje obtenido	Grado de Sobrecarga
Participante 1	46 pts	Ausente
Participante 2	79 pts	Intensa
Participante 3	49 pts	Ligera o leve
Participante 4	43 pts	Ausente
Participante 5	51 pts	Ligera o leve
Participante 6	43 pts	Ausente
Participante 7	41 pts	Ausente
Participante 8	25 pts	Ausente

* = El orden de las personas participantes en la evaluación difiere del orden presentado en la valoración.

Fuente: Elaboración propia, 2020.