



UTMACH

FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE ENFERMERÍA

ROL DEL CUIDADOR EN UN PACIENTE CUADRIPLÉJICO
ORIENTADO A LA TEORÍA DE KRISTEN SWANSON

RIOFRIO MENDEZ ROSA SOBEIDA
LICENCIADA EN ENFERMERÍA

SAENZ MORA JORGE LUIS
LICENCIADO EN ENFERMERÍA

MACHALA
2022



UTMACH

FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE ENFERMERÍA

ROL DEL CUIDADOR EN UN PACIENTE CUADRIPLÉJICO
ORIENTADO A LA TEORÍA DE KRISTEN SWANSON

RIOFRIO MENDEZ ROSA SOBEIDA
LICENCIADA EN ENFERMERÍA

SAENZ MORA JORGE LUIS
LICENCIADO EN ENFERMERÍA

MACHALA
2022



UTMACH

FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE ENFERMERÍA

TRABAJO TITULACIÓN
ANÁLISIS DE CASOS

ROL DEL CUIDADOR EN UN PACIENTE CUADRIPLÉJICO ORIENTADO A LA
TEORÍA DE KRISTEN SWANSON

RIOFRIO MENDEZ ROSA SOBEIDA
LICENCIADA EN ENFERMERÍA

SAENZ MORA JORGE LUIS
LICENCIADO EN ENFERMERÍA

SANTOS LUNA JOVANNY

MACHALA, 31 DE AGOSTO DE 2022

MACHALA
2022

ROL DEL CUIDADOR EN UN PACIENTE CUADRIPLÉJICO ORIENTADO A LA TEORÍA DE KRISTEN SWANSON

INFORME DE ORIGINALIDAD

0%

INDICE DE SIMILITUD

0%

FUENTES DE INTERNET

0%

PUBLICACIONES

0%

TRABAJOS DEL
ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

Excluir citas

Apagado

Excluir coincidencias

Apagado

Excluir bibliografía

Apagado

CLÁUSULA DE CESIÓN DE DERECHO DE PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL

Los que suscriben, RIOFRIO MENDEZ ROSA SOBEIDA y SAENZ MORA JORGE LUIS, en calidad de autores del siguiente trabajo escrito titulado ROL DEL CUIDADOR EN UN PACIENTE CUADRIPLÉJICO ORIENTADO A LA TEORÍA DE KRISTEN SWANSON, otorgan a la Universidad Técnica de Machala, de forma gratuita y no exclusiva, los derechos de reproducción, distribución y comunicación pública de la obra, que constituye un trabajo de autoría propia, sobre la cual tienen potestad para otorgar los derechos contenidos en esta licencia.

Los autores declaran que el contenido que se publicará es de carácter académico y se enmarca en las disposiciones definidas por la Universidad Técnica de Machala.

Se autoriza a transformar la obra, únicamente cuando sea necesario, y a realizar las adaptaciones pertinentes para permitir su preservación, distribución y publicación en el Repositorio Digital Institucional de la Universidad Técnica de Machala.

Los autores como garantes de la autoría de la obra y en relación a la misma, declaran que la universidad se encuentra libre de todo tipo de responsabilidad sobre el contenido de la obra y que asumen la responsabilidad frente a cualquier reclamo o demanda por parte de terceros de manera exclusiva.

Aceptando esta licencia, se cede a la Universidad Técnica de Machala el derecho exclusivo de archivar, reproducir, convertir, comunicar y/o distribuir la obra mundialmente en formato electrónico y digital a través de su Repositorio Digital Institucional, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico.

Machala, 31 de agosto de 2022



RIOFRIO MENDEZ ROSA SOBEIDA
0750225856



SAENZ MORA JORGE LUIS
0705542728

DEDICATORIA

El presente trabajo va dedicado con mucho amor y cariño a nuestros padres, quienes han sido fuente de inspiración y pilares fundamentales en nuestro crecimiento como persona y ahora como profesionales, quienes han dado todo de sí diariamente, brindándonos su apoyo incondicional y motivación en aquellos momentos difíciles transcurridos durante nuestro proceso de formación personal y académica.

De igual manera, queremos dedicar este trabajo a nuestros queridos hijos, que de alguna u otra manera han contribuido en nuestro crecimiento, brindado su apoyo y comprensión para cumplir esta meta tan anhelada en nuestras vidas.

AGRADECIMIENTO

Queremos dar nuestro más sincero agradecimiento a nuestra familia, que sin el apoyo incondicional de ellos no habiéramos logrado esta tan anhelada meta, de igual manera queremos agradecer a la Universidad Técnica de Machala en especial a nuestra querida Facultad de Ciencias Químicas y de la Salud, la cual nos brindó y permitió adquirir grandes conocimientos, donde pasamos los mejores momentos de nuestras vidas rodeados de grandes amigos.

A nuestros queridos docentes, que con el transcurso de los años no solo fueron maestros, sino que se convirtieron en grandes consejeros, llenándonos de frases e inculcaron más valores que contribuyeron en nuestra formación como profesionales. A nuestros tutores de tesis que con sus conocimientos nos guiaron y apoyaron en el desarrollo de nuestro trabajo de titulación

RESUMEN

ROL DEL CUIDADOR EN UN PACIENTE CUADRIPLÉJICO ORIENTADO A LA TEORÍA DE KRISTEN SWANSON

Introducción: La lesión medular es el daño en cualquier parte de la médula espinal, lo que implica modificaciones en las funciones de las diferentes partes del cuerpo; este daño puede ser parcial o completo, limitando las función motora y sensitiva de diversas partes del cuerpo de la persona.

A nivel mundial cada año 250.000 a 500.000 personas sufren de lesión medular, siendo más propenso el género masculino; la lesión medular es la primera causa de parálisis como la cuadriplejia y solo el 0,9% de estos pacientes tienen completa recuperación, siendo propensos a fallecer a temprana edad o a padecer patologías, afectando a la independencia, autonomía, así como, los aspectos sociales y psicológicos de la persona; sin embargo, no solo el paciente se ve afectado, ya que el cuidador enfrenta a diversos problemas a causa de brindar cuidados diariamente.

Los cuidadores en su mayoría son miembros de su familia que no han recibido una formación, ni tienen los conocimientos necesarios sobre la discapacidad a la que se enfrentan, limitando el avance del paciente y aumentando la sobrecarga en su función de cuidador; la sobrecarga del cuidador, es el estado de agotamiento psicológico ya sea ansiedad, depresión o estrés, fatiga física, aislamiento social y deterioro de la economía.

Por otro lado, los profesionales de enfermería tienen un papel importante al ser un pilar para el cuidador ya que, a través de la promoción y la educación sobre salud y autocuidado del cuidador, fomentará a la aplicación de actividades que ayuden en su recuperación física, psicológica y a disminuir la sobrecarga.

Por lo tanto, esta investigación está fundamentada en la teoría de los cuidados de Kristen Swanson, en la cual la relación enfermera-persona contribuye en la educación al cuidador sobre su familiar por el cual siente responsable, aplicando cinco conceptos fundamentales de su teoría: conocimientos, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencia; los cuales permiten al cuidador aplicar el cuidados, aumentar sus conocimientos, estar con el paciente emocionalmente sin abrumarlo, posibilitar cambios en la calidad de vida a la

persona a la que se le brinda cuidados y mantener creencias sobre todo el alta estima y actitud de esperanza.

Objetivo: El objetivo del presente caso clínico es describir el rol del cuidador de un paciente cuadripléjico, basado en la teoría de los cuidados de Kristen Swanson.

Metodología: El objetivo planteado se logró a través del análisis de caso que fue un estudio analítico-descriptivo, fundamentado en la recolección de información de la historia clínica del paciente, observación y entrevista del cuidador de un paciente con lesión medular.

Conclusiones: En este tema de investigación se describió el rol del cuidador principal de un paciente tetrapléjico, basado en la teoría de los cuidados de Kristen Swanson, a través de la cual, se logró obtener resultados que permiten al personal de enfermería actuar ante personas que hacen el rol del cuidador, identificando y disminuyendo la sobrecarga trae como consecuencia el riesgo de cansancio del cuidador y su desempeño ineficaz.

Palabras Claves: *Lesión medular, cuidador, sobrecarga, teoría de cuidados*

ABSTRACT

ROLE OF THE CAREGIVER IN A QUADRIplexIC PATIENT ORIENTED TO KRISTEN SWANSON'S THEORY

Introduction: Spinal cord injury is damage to any part of the spinal cord, which implies changes in the functions of the different parts of the body; This damage can be partial or complete, limiting the motor and sensory function of various parts of the person's body.

Worldwide, each year 250,000 to 500,000 people suffer from spinal cord injury, the male gender being more prone; Spinal cord injury is the first cause of paralysis like quadriplegia and only 0.9% of these patients have a complete recovery, being prone to dying at an early age or suffering pathologies, affecting independence, autonomy, as well as social aspects and psychological of the person; however, not only the patient is affected, since the caregiver faces various problems due to providing care on a daily basis.

The caregivers are mostly family members who have not received training, nor do they have the necessary knowledge about the disability they face, limiting the patient's progress and increasing the overload in their role as caregiver; Caregiver overload is the state of psychological exhaustion, be it anxiety, depression or stress, physical fatigue, social isolation and deterioration of the economy.

On the other hand, nursing professionals have an important role by being a pillar for the caregiver since, through promotion and education about health and self-care of the caregiver, they will encourage the application of activities that help in their physical recovery, psychological and reduce overload.

Therefore, this research is based on Kristen Swanson's theory of care, in which the nurse-person relationship contributes to educating the caregiver about their family member for whom they feel responsible, applying five fundamental concepts of her theory: knowledge, be with, do for, enable and maintain beliefs; which allow the caregiver to apply care, increase their knowledge, be with the patient emotionally without overwhelming him, enable changes in the quality of life of the person who is given care and maintain beliefs about all the high esteem and attitude of hope .

Objective: The objective of this clinical case is to describe the role of the caregiver of a quadriplegic patient, based on Kristen Swanson's theory of care.

Methodology: The stated objective was achieved through case analysis, which was an analytical-descriptive study, based on the collection of information from the patient's clinical history, observation and interview of the caregiver of a patient with spinal cord injury.

Conclusions: In this research topic, the role of the caregiver of a quadriplegic patient was described, based on Kristen Swanson's theory of care, through which results were obtained that allow the nursing staff to act before people who play the role of the caregiver, identifying and reducing overload brings as a consequence the risk of caregiver fatigue and ineffective performance.

Keywords: *Spinal cord injury, caregiver, care theory, overload.*

ÍNDICE DE CONTENIDO

DEDICATORIA	VII
AGRADECIMIENTO	VIII
RESUMEN	IX
ABSTRACT	XI
INTRODUCCIÓN	14
CAPÍTULO I: GENERALIDADES DEL OBJETO DE ESTUDIO.....	16
1.1. DEFINICIÓN Y CONTEXTUALIZACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO	16
1.2. HECHOS DE INTERÉS	16
1.3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	17
1.1.3. Objetivo General	17
1.1.2. Objetivos Específicos.....	17
CAPÍTULO II: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICO-EPISTEMOLÓGICA.....	18
2.1. DESCRIPCIÓN DEL ENFOQUE EPISTEMOLÓGICO DE REFERENCIA	18
2.1.1. Epistemología e historia natural de la enfermedad	18
2.2. BASES TEÓRICAS DE LA INVESTIGACIÓN	19
2.2.1.2. Dimensión psicológica	20
2.2.2. Cuidador	20
2.2.3. Proceso de atención de enfermería	24
CAPÍTULO III: PROCESO METODOLÓGICO	25
3.1. DISEÑO O TRADICIÓN DE INVESTIGACIÓN SELECCIONADA	25
3.1.1. Tipo de investigación	25
3.1.2. Área de análisis	25
3.1.3. Unidad de análisis	25
3.1.4. Tipo de estudio	25
3.1.5. Método de estudio	25
3.1.6. Técnicas a utilizar.....	26
3.1.7. Instrumentos de investigación	26
3.1.8. Categorías	26
3.2. PROCESO DE RECOLECCIÓN DE DATOS EN LA INVESTIGACIÓN	26
3.2.1. Aspectos éticos legales.....	26
3.3. SISTEMA DE CATEGORIZACIÓN EN EL ANÁLISIS DE DATOS.....	27
3.1.1. Anamnesis	27
3.1.2. Signos vitales	27

3.1.3. Antecedentes personales	27
3.1.4. Antecedentes familiares.....	27
3.1.5. Evolución.....	27
3.1.6. Diagnóstico médico.....	28
3.1.7. Diagnóstico de enfermería.....	28
3.1.8. Pronóstico.....	28
3.1.9. Intervenciones de enfermería	28
CAPITULO IV: RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN.....	29
4.1. DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS.....	29
4.2. ARGUMENTACIÓN TEÓRICA DE LOS RESULTADOS	31
4.3. CONCLUSIONES	33
4.4. RECOMENDACIONES.....	33
BIBLIOGRAFÍA.....	34
ANEXOS	38

ÍNDICE DE TABLA

Tabla 1 Proceso de atención de enfermería I.....	38
Tabla 2 Proceso de atención de enfermería II.....	39
Tabla 3 Proceso de atención de enfermería III.....	40

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1 Consentimiento informado	41
Anexo 2 Visita Domiciliaria a cuidador y su receptor de cuidado.....	42

INTRODUCCIÓN

La lesión medular es el daño en cualquier parte de la médula espinal, lo que implica modificaciones en las funciones de las diferentes partes del cuerpo, es decir, que dependiendo de la localización y gravedad del daño esto influirá en las funciones del organismo; entre las parálisis que ocasiona la lesión de la médula espinal está la cuadriplejia, en la cual está comprometida la función motora y la función sensitiva de los miembros superiores e inferiores ⁽¹⁾.

A nivel mundial cada año 250.000 a 500.000 personas sufren de lesión medular, siendo más propenso el género masculino; la lesión medular es la primera causa de parálisis como la cuadriplejia y solo el 0,9% de estos pacientes tienen completa recuperación, siendo propensos a fallecer a temprana edad o a padecer patologías como: trombosis venosas profundas, infecciones urinarias, espasmos musculares, osteoporosis, úlceras de decúbito, y complicaciones respiratorias, siendo consecuencias a largo plazo ⁽²⁾.

Por ello, esta discapacidad afecta a la independencia, autonomía, así como, los aspectos sociales y psicológicos de la persona; sin embargo, no solo el paciente se ve afectado, ya que el cuidador enfrenta una sobrecarga física, psicológica, emocional y económica debido a las intervenciones que debe realizar; por ende, al tener episodios de estrés físico y psicológico, el cuidado que reciba el paciente no será el más óptimo ⁽³⁾.

En el estudio denominado “Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual”, indica que los cuidadores en su mayoría son miembros de su familia que no han recibido una formación, ni tienen los conocimientos necesarios sobre la discapacidad a la que se enfrentan, limitando el avance del paciente y aumentando la sobrecarga en su función de cuidador; la sobrecarga del cuidador, es el estado de agotamiento psicológico ya sea ansiedad, depresión o estrés, fatiga física, aislamiento social y deterioro de la economía, dando paso al denominado síndrome del cuidador ⁽⁴⁾.

Por otro lado los profesionales de enfermería tienen un papel importante al ser un pilar para el cuidador ya que a través de la promoción y la educación sobre salud y autocuidado del cuidador, fomentará a se fomenta la aplicación de las actividades que ayuden en su recuperación física, psicológica y a disminuir la sobrecarga.

Por lo tanto, esta investigación está fundamentada en la teoría de los cuidados de Kristen Swanson, en la cual la relación enfermera-persona contribuye en la educación al cuidador sobre su familiar por el cual se siente responsable, aplicando cinco conceptos fundamentales de su teoría: conocimientos, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencia; los cuales permiten aplicar los cuidados, aumentar sus conocimientos, estar con el paciente emocionalmente sin abrumarlo, posibilitar cambios en la calidad de vida a la persona a la que se le brinda cuidados y mantener creencias sobre todo el alta estima y actitud de esperanza ⁽⁵⁾.

El objetivo del presente trabajo investigativo es describir el rol del cuidador de un paciente cuadriplejico basado en la teoría de los cuidados de Kristen Swanson; lo cual o se logró a través del análisis de caso que fue un estudio analítico-descriptivo, fundamentado en la recolección de información de la historia clínica del paciente, observación y entrevista del cuidador principal de un paciente con discapacidad por tetraplegia ocasionada por daño de lesión medular.

CAPÍTULO I: GENERALIDADES DEL OBJETO DE ESTUDIO

1.1. DEFINICIÓN Y CONTEXTUALIZACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO

La problemática del siguiente caso se describe a un paciente de 40 años de edad de sexo femenino que cumple el rol de cuidador principal de su esposo desde hace 20 años; el cual es tetraplégico debido a una lesión medular ocasionada por golpe de agua; residen en la ciudad de Santa Rosa.

El cuidador es la persona responsable de brindar cuidados a la persona afectada, desempeñando actividades que le permitan afrontar la enfermedad; investigaciones han demostrado que la presencia del síndrome de burnout, ansiedad y depresión en los cuidadores es extensa; a más de ello muchas personas que cumplen este rol padecen patologías como enfermedades crónicas, con discapacidades físicas, patologías oncológicas o con VIH ⁽⁶⁾.

1.2. HECHOS DE INTERÉS

Estudios recientes han determinado que, en los cuidadores surge la tensión del rol del cuidador: la cual ocasiona cambios en el estado físico y emocional y desequilibrio del estado general de la persona, destacando que en cuidadores de niños con cáncer surge la tensión del cuidador en un 78%, por otro lado, en cuidadores de personas con accidente cerebrovascular surge con un 73.8%; a pesar de la incidencia de este fenómeno aún no hay una gran extensión de estudios sobre el diagnóstico de la tensión del rol del cuidador ⁽⁷⁾.

A nivel mundial cada año 250.000 a 500.000 personas sufren de lesión medular, siendo más propenso el género masculino; la lesión medular es la primera causa de parálisis como la cuadriplejia y solo el 0,9% de estos pacientes tienen completa recuperación ⁽²⁾. Requiriendo de cuidados permanentes de cuidadores que por lo general son la familia, que cumple un rol limitado al no contar con el conocimiento suficiente aumentando los casos de pacientes que presentan úlceras por presión de grado II - III, debido al desconocimiento del cuidado de la piel, cambios posturales o UPP, a su vez aumentan la morbimortalidad del receptor de los cuidados.

1.3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.1.3. Objetivo General

- Describir el rol del cuidador de un paciente cuadripléjico basado en la teoría de los cuidados de Kristen Swanson.

1.1.2. Objetivos Específicos

- Analizar la relación de la teoría de Kristen Swanson con las complicaciones en el cuidador.
- Identificar la calidad de vida del cuidador de un paciente con lesión medular.
- Elaborar un plan de atención de enfermería bajo la taxonomía Nanda, Noc, Nic, basado en la teoría de los cuidados de Kristen Swanson.

CAPÍTULO II: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICO-EPIDEMIOLOGÍA

2.1. DESCRIPCIÓN DEL ENFOQUE EPIDEMIOLOGÍA DE REFERENCIA

2.1.1. Epidemiología e historia natural de la enfermedad

La epidemiología es la ciencia que estudia al conocimiento, identificado a este como el resultado de la investigación científica ⁽⁷⁾.

La historia natural de la enfermedad, por otro lado, nos habla sobre el desarrollo de los procesos de salud/enfermedades ya presentes en el interior del individuo, es decir, en relación con su fisiología interna, este proceso conlleva su regularidad hasta el punto de la curación, la muerte o resolución intermedia del estado de salud, por ello, está focalizado en tres periodos: prepatogénico, patogénico y pospatogénico ⁽⁹⁾.

Periodo prepatogénico

Hace referencia al individuo sano, sin embargo, que es vulnerable de padecer la patología, en este periodo se reconocen los factores que predisponen a la patología; está conformada por la tríada epidemiológica: huésped medio ambiente y agente causal ⁽⁹⁾.

- **Agente:** Incluye cualquier factor que desencadena la patología; en el caso de los pacientes que presentan lesión medular los factores que predisponen este daño, son accidentes automovilísticos, caídas, actos de violencia, patologías como el cáncer, inflamación de la médula espinal, entre otros ⁽¹⁰⁾.

Por otro lado, en el cuidador también existen factores de riesgo que desencadenan patologías físicas o psicológicas; los factores sociodemográficos como la edad, el parentesco y el tiempo dedicado al cuidado del paciente discapacitado por lesión medular son los que se observan con mayor frecuencia ⁽¹¹⁾.

- **Huésped:** Es el organismo susceptible; en el enfoque a la lesión medular, por lo general los hombres entre 15 a 30 años y 65 años en adelante son considerados como organismo o individuos susceptibles a este daño ⁽¹⁰⁾.

En el enfoque del cuidador, por lo general son las personas con quienes conviven, esposas, madres, padres o abuelos; quienes tienen poco conocimiento sobre la discapacidad presentada por el receptor de sus cuidados.

- **Medio Ambiente:** Es el entorno que ayuda a que se desencadene la enfermedad; es decir exposición a lugar inseguros donde sean susceptibles a actos de violencia, conducir de manera insegura, predisposición a defectos del tubo neural ⁽¹⁰⁾.

Periodo patogénico

En este periodo se desencadena la enfermedad, es decir, la parálisis/discapacidad debido a la lesión medular; y en el cuidador, enfermedades físicas como las enfermedades musculoesqueléticas a largo plazo, fatiga muscular, lumbalgia; o también padecimientos psicológicos como el síndrome de burnout, depresión o ansiedad ⁽¹²⁾.

A partir de las aportaciones sobre la epistemología y la historia natural de la enfermedad, se presta a reflexionar sobre un enfoque que el cuidar del receptor de los cuidados desconoce ya que en el proceso salud/enfermedad se realiza un análisis más profundo a partir de periodos; los pacientes con lesión medular por lo general pasan por los dos primeros periodos, sin embargo, solo 0,9% de estos pacientes tienen completa recuperación, es decir, que pasan al tercer periodo que es el pospatogénico de la manera esperada.

2.2. BASES TEÓRICAS DE LA INVESTIGACIÓN

2.2.1. Lesión medular

La lesión medular es el daño en cualquier parte de la médula espinal, lo que implica modificaciones en las funciones de las diferentes partes del cuerpo, es decir, que dependiendo de la localización y gravedad del daño esto influirá en las funciones del organismo; entre las parálisis que ocasiona la lesión de la médula espinal está la cuadriplejía, en la cual está comprometida la función motora y la función sensitiva de los miembros superiores e inferiores ⁽¹⁾.

2.2.1.1. Dimensión física

Dentro de esta dimensión se ve afectada la función motora y sensitiva de la persona, sea el caso de la tetraplejía, que involucra daño a nivel cervical de la médula espinal, afectando las funciones de extremidades superiores, el tronco, las extremidades inferiores y los órganos pélvicos; para su clasificación se valora el nivel de la lesión y su extensión ⁽¹³⁾.

- El nivel de la lesión hace referencia a las partes del cuerpo afectadas ya sea el tronco, extremidades inferiores y los órganos pélvicos ⁽¹³⁾.
- La extensión, valora si el daño es completo cuando hay pérdida de la movilidad, y daños en nervios sensoriales y motores debido a la interrupción de las conexiones nerviosas; por otro lado, en la extensión incompleta aún se preserva las funciones a nivel motor, sensitivo y autónomo ⁽¹³⁾.

Entre las complicaciones que surgen con mayor frecuencia debido a la gran limitación física están las infecciones del tracto urinario, de la piel y tejido subcutáneo (úlceras por presión (UPP)), del sistema respiratorio y del sistema musculoesquelético ⁽¹³⁾.

2.2.1.2. Dimensión psicológica

La cuadriplejía hace que la persona afectada pase por etapas como el shock, la negación y el enfrentamiento de esta discapacidad; enfrentará emociones de ansiedad, angustia, miedo y ser propensos a optar por el suicidio ⁽¹⁴⁾.

La necesidad de un cuidador para realizar sus actividades y satisfacer necesidades como; asearse, comer, cocinar; hacer que la persona afectada tenga el sentimiento de que ha perdido su independencia totalmente, por lo que optara por aislarse de la sociedad al sentirse inferior ⁽¹⁴⁾.

Desde el punto de vista psicosocial, se verá afectada su autoestima e imagen corporal, lo que ocasionará emociones como rabia, frustración, tristeza que hacen que por lo general estos pacientes tengan cuadros depresivos, ideas e intentos de suicidio ⁽¹⁴⁾.

Por otro lado, la familia se resigna ante la situación que acontece en uno de sus miembros, por lo cual algunos optarán por ser más flexibles y evadieron el trato con la persona afectada interpretándose como rechazo al mismo por otro lado también habrán miembros de la familia que se adapten fácilmente a la situación contribuyendo a la resiliencia del paciente ⁽¹⁴⁾.

2.2.2. Cuidador

El cuidador es la persona responsable de brindar cuidados a la persona afectada, desempeñando actividades que le permitan afrontar la enfermedad, siendo un pilar de

apoyo en la vida del paciente, por lo general las personas que desempeñan este papel se denominan cuidadores formales o informales ⁽¹⁵⁾:

- Cuidador Informal: Es aquella persona que no cuenta con el conocimiento necesario sobre la patología y cómo abordarla, no son remunerados por sus cuidados por lo general son familiares de la persona afectada ⁽¹⁶⁾.
- Cuidador formal: Es la persona que cuenta con conocimientos que le permitirán aumentar la calidad de vida a la persona afectada, por lo general son profesionales de la salud (enfermeros o terapeutas) ⁽¹⁶⁾.

Por ello por lo general los cuidadores informales, se ven sometidos a situaciones negativas en su vida cotidiana: afectando su calidad de vida, teniendo sobrecarga, consecuencias físicas y psicológicas.

2.2.2.1. Calidad de vida

La calidad de vida hace referencia a la percepción de la persona acerca de su estado de vida en diferentes aspectos como: aspecto cognitivo, mental, físico y sexual ⁽¹⁷⁾.

Por otro lado, Toffoletto y colaboradores señalan que, la calidad de vida es la identificación de elementos positivos y negativos de su vida al someterse a cambios radicales ligados a la aplicación de cuidados determinando sus expectativas, objetivos y preocupaciones ⁽¹⁸⁾.

2.2.2.2. Sobrecarga del cuidador

Al tener una gran responsabilidad, el cuidador suele verse afectado por lo que comúnmente se denomina “sobrecarga del cuidador”, que se define como la experimentación de agotamiento físico, mental y económico; lo que limita sus actividades e interrelaciones sociales lo que incluye amistades, intimidad y cuidado personal ⁽¹⁹⁾. La sobrecarga se clasifica en:

- Sobrecarga Objetiva: Implica la inversión del tiempo y dinero en la persona a la que está cuidado ⁽¹⁹⁾.
- Sobrecarga subjetiva: Es el desgaste emocional y todo lo que implica debido a la gran responsabilidad a la que se ve sometido ⁽¹⁹⁾.

2.2.2.3. Consecuencias físicas en el cuidador

El cuidador de una persona con parálisis debido a la lesión medular, tendrá repercusiones en su salud general, ya que dependiendo del nivel de daño al que se ven sometidos estos pacientes, necesitarán de alguien que les ayude a realizar sus actividades de vida diaria ⁽²⁰⁾.

Dando como resultado que la persona que brinda sus cuidados presentes: agotamiento, fatiga muscular, lumbalgia, insomnio, cefaleas, problemas digestivos, dificultad para concentrarse en sus actividades ⁽²¹⁾.

- **Mecánica corporal:** El uso correcto de la mecánica corporal, es de gran importancia al estar en constante cuidado de pacientes totalmente dependientes, ya que permite prevenir enfermedades musculoesqueléticas a largo plazo, fatiga muscular, lumbalgia, entre otros ⁽¹²⁾.

Las ventajas del uso de la mecánica corporal son: ayuda a conservar energía, prevenir traumatismos en músculos, ligamentos y articulaciones; promoviendo la calidad de atención y disminuyendo las limitaciones del cuidado ⁽¹²⁾.

2.2.2.4. Consecuencias psicológicas en el cuidador

Los problemas a nivel psicológico en cuidadores informales, es decir algún miembro de la familia que cumpla el rol del cuidador también pasará por etapas como el shock, la negación y el enfrentamiento de esta discapacidad de su familiar.

Este tipo de consecuencias afectará la salud mental del cuidador y limitará el progreso de la persona a quien cuida, por ello, es necesario el pedir ayuda para solventar las necesidades del paciente, entre las consecuencias psicológicas esta:

- Presencia de estrés, ansiedad y depresión.
- Presentar desinterés sobre actividades satisfactorias.
- Agotamiento mental ⁽²²⁾

El estrés al que se ven sometidos los cuidadores de personas con discapacidad suele ser progresivo dando paso a la aparición del síndrome de burnout, esto generalmente se debe

a pensamientos y la impotencia de sus cuidados que dan por lo general limitados resultados en el progreso mental y físico del discapacitado ⁽²³⁾.

En muchos casos los cuidadores informales dedican tiempo completo al cuidado de la persona discapacitada, por lo que experimentan altos niveles de estrés debido a la búsqueda de soluciones económicas, una de las estrategias más factibles para disminuir el estrés en los cuidadores es la resiliencia, lo que permitirá buscar apoyo en los demás miembros de la su familia abriendo paso a encontrar soluciones más factibles, limitando el progreso del estrés y otras consecuencias psicológicas negativas ⁽²³⁾.

2.2.3. Teoría de los cuidados de Kristen Swanson

Swanson define al cuidado como un acercamiento a través de la aplicación de actividades a un ser querido por el que se sientan personalmente comprometidos y responsables, teniendo la finalidad de brindar la atención lo mejor posible, como si fuera para el mismo ⁽²⁴⁾.

Kristhen Swanson plantea que los metaparadigmas; persona, salud y enfermedad, se definen de la siguiente manera:

- **Persona:** Es el individuo que tiene la capacidad de decidir y actuar para afrontar problemas y poder ejercer la libre voluntad es decir que está en constante crecimiento espiritual ⁽²⁴⁾.
- **Salud:** Es considerada como el sentimiento de integridad satisfacción y plenitud completo ⁽²⁴⁾.
- **Entorno:** Es aquello que influye sobre el paciente, ya sea: la sociedad, el estado económico, el estado político, entre otros ⁽²⁴⁾.
- **Enfermería:** El enfermero es quien brinda apoyo de como cuidar al paciente para que así logre sentir a través de los cuidados la presencia y predisposición del cuidador ⁽²⁴⁾.

Swanson determina que para lograr mantener o restablecer la salud del afectado; el enfermero debe de educar al cuidador principal sobre cómo sobrellevar el dolor interno, establecer nuevas estrategias para poder restaurar su integridad y tener un sentimiento de plenitud renovada dando como resultado, el bienestar de los cuidadores permitiendo así mantener, recuperar o mejorar la salud del paciente ⁽²⁴⁾.

La teoría de los cuidados de Kristen Swanson fue elaborada en el año 1991, la cual implica 5 conceptos básicos ⁽²⁵⁾:

- **Conocer:** Aumentar sus conocimientos, ayudando a valorar las actividades, en el caso de los cuidadores de pacientes con lesión medular, tener conocimiento sobre los cuidados, terapéuticos, aseo, cambios de postura para prevención de UPP utilizando la mecánica corporal ⁽²⁵⁾.
- **Estar con:** Se identifica a la persona sus emociones y expresiones siendo un apoyo mutuo entre cuidador y persona afectada; estar con el paciente emocionalmente sin abrumarlo ⁽²⁵⁾.
- **Hacer por:** Empatizar con la persona afectada, estando para ella como lo haríamos por nosotros mismos ⁽²⁶⁾.
- **Posibilitar:** Cambios en la calidad de vida a la persona a la que se le brinda cuidados
- **Mantener creencias:** Sobre todo la alta estima y actitud de esperanza, aumentando el cuidado de manera adecuada en su etapa de vida ⁽²⁶⁾.

2.2.4. Proceso de atención de enfermería

Es una herramienta educativa que facilita el aprendizaje a lo largo de todos los años profesionales, brindando a los estudiantes una formación integral que les permita adquirir habilidades y aplicarlas a las personas a lo largo del ciclo de vida; promueve el concepto de conocimiento. aclaración y síntesis de materias filosóficas, técnicas, científicas y bioéticas ⁽²⁷⁾.

- **Valoración:** Es la primera etapa del PAE, requiere de recolectar datos de la persona, familia y entorno a través de la observación, entrevista o examen físico cefalocaudal ⁽²⁸⁾.
- **Diagnóstico de enfermería:** es la conclusión a partir de la valoración, se logran identificar los problemas a tratar ⁽²⁸⁾.
 - Riesgo de cansancio del rol de cuidador **R/C** gravedad de la enfermedad del receptor del cuidado (*Tabla 1, Anexos*)
 - Desempeño ineficaz del rol **R/C** conocimiento insuficiente sobre desempeño del rol **M/P** tensión en el desempeño y motivación insuficiente (*Tabla 2, Anexos*)

- Ansiedad R/C grandes cambios (rol de cuidador) **M/P** Aumento del apetito (atracones de comida) (*Tabla 3, Anexos*).
- **Planificación:** Se elaboran estrategias para manejar el problema identificado, promocionando el bienestar completo⁽²⁸⁾.
- **Ejecución:** Se ponen en práctica las actividades planificadas⁽²⁸⁾.
- **Evaluación:** Se evalúa los resultados en relación a los objetivos planificados ⁽²⁸⁾.

CAPÍTULO III: PROCESO METODOLÓGICO

3.1. DISEÑO O TRADICIÓN DE INVESTIGACIÓN SELECCIONADA

3.1.1. Tipo de investigación

El presente análisis de caso es de estudio cualitativo analítico-descriptivo, fundamentado en la recolección de información a través de la entrevista y la observación del cuidador de un paciente con cuadriplejía debido a lesión medular.

3.1.2. Área de análisis

La presente investigación está focalizada en el cuidador principal que reside en la ciudadela Los Girasoles de la ciudad de Santa Rosa, provincia de El Oro.

3.1.3. Unidad de análisis

Adulta de sexo femenino de 40 años de edad que realiza el rol de cuidador principal de un paciente con discapacidad por tetraplejía.

3.1.4. Tipo de estudio

En el presente análisis de caso se empleó la investigación descriptiva, analítica y científica, que permiten orientar las actividades y características bases que sostienen el objetivo planteado en el presente estudio.

3.1.5. Método de estudio

- **Método Descriptivo:** Proceso que implica la observación detallada de los hechos de estudio.
- **Método Analítico:** Se aplicó este método de investigación que consiste en diferenciar los elementos, para observar las causas que forman este caso clínico.
- **Método Científico:** Proceso destinado al estudio de la práctica a través del conocimiento científico teórico y práctico formulado entre los hechos reales para enunciar las necesidades actuales a causa de la enfermedad en el cuidador de un paciente discapacitado.

3.1.6. Técnicas a utilizar

- **Observación:** Es una técnica que consiste en observar datos del caso, se realiza mediante la recolección de información para su posterior análisis. Es un elemento fundamental ya que en ella se apoya el investigador para obtener el mayor número de datos.
- **Entrevista:** Se aplicó una entrevista no estructurada dirigida tanto al cuidador se fue desarrollando una conversación fluida con el objetivo de generar un ambiente de confianza y así poder plantear diversas preguntas referentes al estado actual en el que se encuentra la enfermedad.

3.1.7. Instrumentos de investigación

- Consentimiento informado.
- Entrevista semiestructurada.
- Equipo de cómputo.
- Fuentes bibliográficas de revistas científicas: Scielo, Redalyc, Dialnet, EBSCO
- Base de datos E-book y Scopus de la UTMACH, Scielo.

3.1.8. Categorías

En la valoración se utilizaron ciertos criterios como: Reportes de enfermería, antecedentes patológicos personales, antecedentes personales familiares, signos vitales, evolución clínica, diagnósticos médicos, planes de cuidados de enfermería.

3.2. PROCESO DE RECOLECCIÓN DE DATOS EN LA INVESTIGACIÓN

El presente estudio parte de la investigación científica que recopila información certificada de las diferentes fuentes de bibliografía confiable.

3.2.1. Aspectos éticos legales

- **Principio de confidencialidad:** Se socializa con el individuo el propósito del estudio y mediante la firma del consentimiento informado se garantiza el total anonimato de sus datos personales.

- **Principio de beneficencia:** Se podrán beneficiar de este análisis de caso, estudiantes de enfermería, profesionales de enfermería que hagan investigaciones en el futuro ya que este estudio reposara en el repositorio digital de la UTMACH.
- **Principio de no maleficencia:** No siendo una investigación experimental, sino más bien de tipo descriptiva, el presente análisis de caso no causara daño alguno, a ningún ser humano.

3.3. SISTEMA DE CATEGORIZACIÓN EN EL ANÁLISIS DE DATOS

3.1.1. Anamnesis

Esta es la primera fase, previa a un juicio clínico o diagnóstico, la cual tiene como base el interrogatorio entre el profesional de la salud y el paciente con el propósito de obtener información relevante.

3.1.2. Signos vitales

Revelan si la homeostasis orgánica del paciente se encuentra dentro de los parámetros de normalidad, con la respectiva semiotecnia.

3.1.3. Antecedentes personales

Recopilación de información sobre la salud del paciente; Tienen que ver con todos los procesos patológicos por los cuales haya pasado el paciente.

3.1.4. Antecedentes familiares

Recopila información sobre la familia, siendo así la manera de conocer la existencia de enfermedades hereditarias. Este punto es una base sólida al momento de determinar el origen de la enfermedad actual.

3.1.5. Evolución

Es el registro del estado de salud del paciente, constantes vitales, valoración del estado de conciencia frente a su condición clínica, datos relevantes referentes a las necesidades del paciente, además en base a todo lo mencionado se plantean las prescripciones médicas, órdenes de interconsulta, exámenes, referencias, también las intervenciones de enfermería.

3.1.6. Diagnóstico médico

Constituye un juicio que se obtiene tras un análisis que se realiza para ver la situación actual de salud del paciente, esto incluye; examen físico, exámenes, manifestaciones verbales que refiere el paciente en cuanto a su condición de salud y que posterior a dicho análisis se implementa un tratamiento a seguir.

3.1.7. Diagnóstico de enfermería

Es un juicio de valor que se emite en base a la valoración del paciente, lo observado y expresado durante el contacto o el tiempo de estancia hospitalaria del mismo. Los diagnósticos enfermeros son tomados en base al tratamiento y evolución del estado de salud, posterior a ello se plantean intervenciones para el cuidado de la salud del ser humano.

3.1.8. Pronóstico

Es aquella probabilidad de ocurrencia de ciertas situaciones de salud emitida por el personal médico luego de una exhaustiva valoración y revisión de exámenes acerca de la patología identificada en un paciente.

3.1.9. Intervenciones de enfermería

Son actividades destinadas a la satisfacción de las necesidades evidenciadas del paciente y que son aplicadas por el profesional de enfermería basadas en el contexto científico, que ayudan al confort y bienestar del paciente y la pronta recuperación.

CAPITULO IV: RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN

4.1. DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS

18/05/2022

Paciente de 40 años de edad de sexo femenino que cumple el rol de cuidador principal de su esposo desde hace 20 años; el cual es tetraplégico debido a una lesión medular ocasionada por golpe de agua; refiere que la discapacidad la presenta desde antes de conocerse y a pesar de la misma, decidieron formalizar una relación; la pareja convive sola, sin embargo, reciben ayuda de la familia, hermanos de la iglesia a la que asisten, pequeños emprendimientos del cuidador y del bono solidario.

La paciente refiere antecedente personal de Esteatohepatitis no alcohólica.

En su rol de cuidador, la paciente se encarga de los quehaceres del hogar y los cuidados diarios de su esposo cómo son: el aseo, cambios posturales, identificación y cuidados de las úlceras por presión, alimentación, comunicarse con el personal del centro de salud al que pertenecen en la ciudad de Santa Rosa para las visitas domiciliarias y curaciones diarias pertinentes; durante la valoración que se le realizó a través de la entrevista refirió ansiedad manifestada por atracones de comida debido a que su esposo en las fechas de la pandemia por covid-19 presentó deterioro de la integridad cutánea de forma progresiva en la región lumbosacra de la columna vertebral, es decir, las úlceras por presión ya tenían un grado III, por ello, durante esa época tuvieron que trasladarse a la ciudad de Machala para recibir ayuda de su familia y asistir al centro de salud más cercano, la paciente en su rol de cuidador recibió malos tratos por parte del personal de enfermería de dicho centro de salud, intensificando los problemas del cuidador, ya que llegó a presentar sobrecarga con consecuencias físicas como fatiga muscular, molestias en las articulaciones; y consecuencias psicológicas como ansiedad y estrés, debido al problema de salud progresivo de su esposo.

En el trayecto del mes de septiembre del 2021 hasta la fecha actual reciben cuidados de centro de salud de Santa Rosa; refiriendo que las úlceras por presión han presentado una mejoría por la intervención del médico familiar, el personal de enfermería incluyendo a los internos de enfermería, quienes realizan curaciones diarias y toma de constantes vitales, brindando apoyo emocional a ambos y educación al cuidador sobre estrategias

para disminuir el estrés y ansiedad, fomentando el autocuidado de la paciente y mejorando el cuidado para su esposo.

Se hace firmar consentimiento informado, ya que la presente investigación se rige en los aspectos éticos legales, basándose en el principio de confidencialidad.

Peso actual: 80 Kg Talla: 1,60

16/06/2022

Se realiza visita domiciliaria para identificar si la paciente en su rol de cuidadora pone en práctica las estrategias de disminución de ansiedad y se observa un panorama positivo ya que la paciente ha bajado 2 kg de peso y ha disminuido la ansiedad manifestada por atracones de comida. Peso actual: 78 Kg Talla: 1,60

15/07/2022

Al mes de la segunda visita domiciliaria la paciente agradeció los consejos que se le estaban brindando y refirió sentirse feliz debido al gran progreso que tiene su esposo y ella en cuanto a la salud y el bienestar, refiriendo que busca videos en internet para hacer ejercicios en la mañana. Peso actual: 75 Kg

09/ 08/2022

Se realiza la cuarta visita domiciliaria sin embargo el esposo desde el cuarto nos informó que la paciente no se encontraba en casa.

10/08/2022

Se realizó una llamada a la paciente para informarnos de su estado actual ella refiere de que se encuentra bien, debido a que el centro de salud le está ayudando en las curaciones a su esposo y que ella también está recibiendo atención por parte del personal de salud ya que valoran su peso en relación a su talla por eso refiere positivamente que hay un gran progreso por eso nos agradeció sobre la los con la consejería que se le ha brindado. Peso actual: 73 Kg

4.2. ARGUMENTACIÓN TEÓRICA DE LOS RESULTADOS

A través de los resultados obtenidos, se puede establecer la discusión con otros autores, determinando que:

Enfocado a la calidad de vida del cuidador, Toffoletto y Reynaldos señalan que la calidad de vida hace referencia a la percepción de la persona acerca de su estado de vida en diferentes aspectos como: aspecto cognitivo, mental, físico y sexual ⁽¹⁷⁾; por otro lado, Villanueva y García, indican que la falta de conocimiento por parte de los profesionales de enfermería sobre qué es la calidad de vida del cuidador, hace difícil abarcar sus necesidades ⁽²⁹⁾.

En el presente análisis de caso, la paciente en su rol de cuidador presenta consecuencias psicológicas como ansiedad que se manifestó por atracones de comida, estrés; y consecuencias físicas como fatiga muscular, molestias en las articulaciones, guardando relación con lo argumentado por Toffoletto y Reynaldos; por otro lado, la mala interacción entre el personal de enfermería en época de pandemia, intensificar los aspectos psicológicos, ya que en lugar de buscar estrategias a estas necesidades psicológicas, recibió un mal trato debido a la condición de su esposo ⁽¹⁷⁾.

Al hablar sobre la sobrecarga del cuidador, Guijarro y colaboradores, la definen como la experimentación de agotamiento físico, mental y económico; lo que limita sus actividades e interrelaciones sociales lo que incluye amistades, intimidad y cuidado personal ⁽¹⁹⁾, por su parte, Ruiz- Díaz y colaboradores, señalan que la sobrecarga implica la dificultad para llevar a cabo su día a día de manera que no implique responsabilidad sobre otra persona; sin embargo, la paciente refiere que la familia y amigos, la apoyan y con la ayuda de los emprendimientos y el bono social logra salir adelante y sustentar su familia ⁽²⁰⁾.

Enfocados en las patologías, Gonçalves, señala que la prevalencia del síndrome de burnout, ansiedad y depresión en los cuidadores es extensa; a más de ello muchas personas que cumplen este rol padecen patologías como enfermedades crónicas, con discapacidades físicas, patologías oncológicas o con VIH ⁽⁶⁾; la paciente del presente análisis de caso, tiene antecedente de Esteatohepatitis no alcohólica.

En relación a la aplicación del proceso de atención de enfermería, diferentes estudios manifiestan la gran importancia que tiene en el manejo de el cuidador y el receptor de sus

cuidados; sin embargo, para muchos profesionales de enfermería es un desafío identificar las necesidades que suelen presentar los cuidadores sobre todo, aquellos que cuidan de un paciente con discapacidad; por ello se destacan la gran relevancia de la Teoría de los cuidados de Kristhen Swanson; Garzon y colaboradores citando a la teorizadora, determinan que para lograr mantener o restablecer la salud del afectado; el enfermero debe de educar al cuidador principal sobre cómo sobrellevar el dolor interno, establecer nuevas estrategias para poder restaurar su integridad y tener un sentimiento de plenitud renovada dando como resultado, el bienestar de los cuidadores permitiendo así mantener, recuperar o mejorar la salud del paciente ⁽²⁴⁾.

Por ello, en base al presente análisis de caso durante la valoración en la entrevista realizada a la paciente en función a su rol de cuidadora se logró identificar la ansiedad manifestada por atracones de comida, por ende contribuimos con estrategias para la disminución de la ansiedad con el fin de restaurar su integridad y sentimiento de plenitud a nivel de la salud y nutrición de la misma permitiendo mantener y recuperar el mejor estado de salud para la paciente en su rol y la persona que recepta sus cuidados

A partir de la aportación de varios autores se puede determinar que los cuidadores principales perciben la carga de realizar el trabajo de cuidado, identificándose, disminuyendo su tiempo libre, la salud mental se deteriora, estados emocionales negativos y aumento de la responsabilidad.

4.3. CONCLUSIONES

- En este tema de investigación se describió el rol del cuidador de un paciente cuadripléjico, basado en la teoría de los cuidados de Kristen Swanson, a través de la cual, se logró obtener resultados que permiten al personal de enfermería actuar ante personas que hacen el rol del cuidador, identificando y disminuyendo la sobrecarga trae como consecuencia el riesgo de cansancio del cuidador y su desempeño ineficaz.
- Se identificó que la calidad de vida del cuidador de un paciente con lesión medular, está levemente afectada, debido a la carga percibida de problemas de salud progresivos del receptor de cuidados.
- El plan de atención de enfermería elaborado, ha sido un sistema eficaz que permitió brindar cuidados de enfermería eficientes de acuerdo a las necesidades que presentó el cuidador ligado a las necesidades que presenta el receptor de los cuidados; ya que puso en práctica las estrategias de autocuidado con fin de sentir plenitud y bienestar que le contribuyendo en fortalecer el vínculo cuidador-paciente.

4.4. RECOMENDACIONES

- A nivel metodológico es recomendable que estudiantes potenciales a nivel de investigación realicen estudios enfocados en el rol del cuidador de personas con discapacidad a nivel local.
- Tanto estudiantes como el personal de salud deben estar en constante capacitación sobre el manejo, apoyo y cuidados que deben brindarse a los cuidadores con el fin de disminuir la sobrecarga, depresión y aumentar la calidad de vida.
- Se recomienda a aquellas personas que realizan el rol de cuidador, busquen apoyo y aumenten sus conocimientos sobre la discapacidad que presenta la persona afectada, para prevenir que limitaciones en la mejoría del paciente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Torres M. Aspectos epidemiológicos de la lesión medular en el Hospital Nacional de Paraplégicos. Ene. [Internet]. 2018 [citado 2022 Ago 19]; 12(2): 122. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2018000200002&lng=es
2. Morejón C, Acosta D, Fonseca Y. Terapias aplicadas a la lesión medular. Progaleno. [Internet]. 2020 [citado 18 Ago 2022]; 3(1): 38-50. Disponible en: <http://revprogaleno.sld.cu/index.php/progaleno/article/view/133/58>
3. Baldassin V, Lorenzo C, Eri Shimizu H. Tecnologia assistiva e qualidade de vida na tetraplegia: abordagem bioética. Rev Bioét [Internet]. 2018 [citado 18 Ago 2022]; 26(4): 574-586. Disponible: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1546/1975
4. Arias C, Muñoz M. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. Interdiscip Rev Psicol Cienc Afines [Internet]. 2019 [citado 18 Ago 2022]; 36(1): 257-272. Disponible: <http://www.scielo.org.ar/pdf/interd/v36n1/v36n1a17.pdf>
5. Gómez Tovar, L; Valbuena C; Henao Á. Análisis de una narrativa de enfermería desde la teoría de los cuidados de Swanson. Cultura de los Cuidados (Edición digital) [Internet]. 2021 [citado 18 Ago 2022]; 25(59): 39-49. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/114462/1/CultCuid59_06.pdf
6. Gonçalves T; Sousa Abreu R; Octávio de Sá L. Revisión de los estudios de validación del diagnóstico de enfermería: cansancio del rol de cuidador. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2020 [citado 18 Ago 2022]; 41: 1-12. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/sNL7j3CKjVTCKPKFkqCk6sh/?format=pdf&lang=en>
7. Dalla A; Nina A; de Souza Azevedo R; Oliveira Reiners A; Tonial Pauletto T; José Segri N. TENSIÓN DEL ROL DEL CUIDADOR EN CUIDADORES INFORMALES DE ANCIANOS Enfermagem [Internet]. 2019 [citado 18 Ago 2022];28: 1-13. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/tce/a/sPRdx9t4vVhV7K7MZXV4dVy/?format=pdf&lang=en>
8. Maita M. Estilos de Pensamiento y Enfoques Epistemológicos. Revista Scientific [Internet]. 2018 [citado 18 Ago 2022]; 3(7): 374-393. Disponible en: http://indteca.com/ojs/index.php/Revista_Scientific/article/view/191/171
9. Arouca S. La historia natural de las enfermedades. Rev Cub Salud Pública [Internet]. 2018 [citado 19 Ago 2022]; 44 (4) Disponible en: <http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/1708/1193>
10. Zaldivar M; Hernandez E; Zamora F; Martinez M. Capacidad de afrontamiento, en los pacientes con lesión medular de etiología traumática y no traumática. Rev Medimay 2021

- [citado 18 Ago 2022]; 28(3): 323-335. Disponible en: <http://medimay.sld.cu/index.php/rcmh/article/view/1631/pdf>
11. Hernández E; Llibre J; Bosch R; Zayas T. Demencia y factores de riesgo en cuidadores informales. Rev. Cuba. de Medicina Gen. Integral [Internet]. 2018;34(4): 53-63. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedgenint/cmi-2018/cmi184g.pdf>
 12. Di Prinzio M; Argento F; Barbalaco L; Cazorro M; Pereyra A; Sanchez C; Schwab M; Silva N; Stawski D; Vissani A; Toth A; Sánchez E; Pedace M; Annaratone A. Factores de riesgo para la aparición y/o recurrencia de úlceras por presión en sujetos con lesión medular: revisión sistemática. Rev Fac Cien Med Univ Nac Córdoba [Internet]. 2019 [citado 18 Ago 2022]; 76(4):242-256. Disponible: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/24906/28571>
 13. Tabuenca N; Viscasillas L. Aspectos psicosociales en pacientes con lesión medular. RSI [Internet]. 2020_ [citado 18 Ago 2022]. Disponible: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/aspectos-psicosociales-en-pacientes-con-lesion-medular/>
 14. González E, Bastida M, Martín M, Domínguez A, Iruin Á. Efectividad de una intervención psicoeducativa en la reducción de la sobrecarga del cuidador informal del paciente con esquizofrenia (EDUCA-III-OSA). Psychosocial Intervention [Internet]. 2018 [citado 18 Ago 2022];27(3):113-21. Disponible: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592018000300001
 15. Santos FGT dos, Haddad M do CFL, Radovanovic CAT, Gonçalves A de S, Bernardino E, Sanches R de CN, et al. Propriedades psicométricas de um questionário de avaliação das competências do cuidador informal. Rev Enferm [Internet]. 2018 [citado 18 Ago 2022]; V(8). Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388270215012>
 16. Casal B, Rivera B, Currais L. Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal. Rev Esp Geriatr Gerontol[Internet]. 2019 [citado 18 Ago 2022]; 54(2): 81–87, Disponible: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-S0211139X18306905>
 17. Toffoletto MC, Reynaldos K. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. Rev salud pública [Internet]. 2020 [citado 18 ago 2022]; 21(2): 154-160. Disponible: <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2019.v21n2/154-160/es>
 18. Arroyo Priego Estefanía, Arana Ruiz Ana Isabel, Garrido Blanco Rubén, Crespo Montero Rodolfo. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. Enferm Nefrol [Internet]. 2018 [citado 2022 Ago 19]; 21(3): 213-223. Disponible en: <https://enfermerianefrologica.com/revista/article/view/4100/926>

19. Guijarro M, Marín M, Pulido M, Romero R, Luque L. Mejora de la calidad de vida en cuidadores informales de personas dependientes mediante talleres educativos. *Enferm. glob.* [Internet]. 2022 [citado 2022 Ago 19]; 21(65): 43-73. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412022000100043&script=sci_arttext&tlng=pt
20. Díaz N; González S; Fretes P; Barrios I; Torales J. Sobrecarga del cuidador del paciente renal crónico. Un estudio piloto del Hospital de Clínicas de la Universidad Nacional de Asunción. *Rev. virtual Soc. Parag. Med. Int.* [Internet]. 2019 [citado 2022 Ago 19]; 6(2):21-29. Disponible: <https://www.readcube.com/articles/10.18004/rvspmi/2312-3893/2019.06.02.21-029>
21. Huisacayna F; Aguilar Y; Pacheco L. Relación entre el nivel de conocimiento sobre mecánica corporal y aplicación práctica en estudiantes de pregrado de la facultad de enfermería de la universidad nacional « San Luis Gonzaga » de Ica – Hospital Santa Maria del Socorro de Ica – septiembre 2009 – Agosto 2010. *Rev. enferm. Vanguard* [Internet]. 2017 [citado 2022 Ago 19]; 5(1): 3-9. Disponible: <https://revistas.unica.edu.pe/index.php/vanguardia/article/view/222/290>
22. Santos M; Ortega P. Variables psicológicas, individuales y ambientales que predicen la carga de cuidadores primarios informales de niños con enfermedades crónicas. *Latin American Journal* [Internet]. 2020 [citado 18 Ago 2022];10(1):9-16. Disponible: <http://revistas.unam.mx/index.php/rlmc/article/view/79679>
23. Arias-Gallegos, W; Cahuana-Cuentas, M; Ceballos-Canaza, K; Caycho-Rodríguez, T. Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil. *Interacciones Rev Av Psicol* [Internet]. 2019 [citado 18 Ago 2022]; 5(1): 7-16. Disponible: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6810468>
24. Garzón M, Izquierdo R, Pascual Y, Batista N, Ravelo M. Teoría de Kristen M. Swanson vinculada al cuidado del cuidador principal de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Cubana Enfermer* [Internet]. 2020 Dic [citado 2022 Ago 18]; 36(4): e3491. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=100779>
25. Berstain I; Alvarez A; Huerta M; Casique L. Teoría de los cuidados de Kristen Swanson: revisión de literatura. *SANUS* [Internet]. 2022. [citado 2022 Ago 18]; 7: 1-20. Disponible: <https://sanus.unison.mx/index.php/Sanus/article/view/212/300>
26. Roja J; Garci M; Cardenas L; Vasquez L; Silveira S. Adaptación del modelo de Kristen Swanson para el cuidado de enfermería en adultos mayores. *Texto contexto - enferm* [Internet]. 2018 [citado 18 Ago 2022];27(4). Disponible: <https://www.scielo.br/j/tce/a/tdL8rJYnjjn5yNmGQytQjWf/?format=pdf&lang=es>

27. Miranda-Limachi K; Rodríguez-Núñez Y; Cajachagua-Castro M. Proceso de Atención de Enfermería como instrumento del cuidado, significado para estudiantes de último curso. *Enferm univ* [Internet]. 2019 [citado 18 Ago 2022];16(4). Disponible: <https://revista-enfermeria.unam.mx/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria/article/view/623>
28. Naranjo Y, González L, Sánchez M. Proceso Atención de Enfermería desde la perspectiva docente. *Archivo Médico Camagüey* [Internet]. 2018 [citado 18 Ago 2022]; 22(6): 831-42. Disponible: <http://revistaamc.sld.cu/index.php/amc/article/view/5844/3260>
29. Villanueva A; García R. Calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto. *Energy* [En línea]. Grupo de Enfermería ENE; 2018 [citado 18 Ago 2022];12(2). Disponible: <https://scielo.isciii.es/pdf/ene/v12n2/1988-348X-ene-12-02-731.pdf>

ANEXOS

Tabla 1 Proceso de atención de enfermería I

DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA (NANDA)					
Dominio: 7 Rol/Relaciones	Clase: 1 Roles del cuidador	Código: (00062)			
Riesgo de cansancio del rol de cuidador R/C gravedad de la enfermedad del receptor del cuidado					
PLANIFICACION (NOC)					
Dominio: (VI) Salud familiar	Clase: (W) Desempeño del cuidador familiar	Código: (2208)			
Factores estresantes del cuidador familiar					
INTERVENCIÓN (NIC)					
Campo: (5) Familia	Clase: (X) Cuidados durante la vida	Código: (7040)			
Intervención: <u>Apoyo al cuidador principal</u>					
Actividades:					
<ul style="list-style-type: none"> - Determinar el nivel de conocimiento del cuidador. - Determinar la aceptación del cuidador de su papel. - Reconocer la dependencia que tiene el paciente del cuidador. - Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador. - Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente. - Monitorizar la presencia de estrés. - Enseñar al cuidador técnicas de manejo de estrés. 					
RESULTADOS (NOC)	INDICADORES				
	1 (Intenso)	2 (Sustancial)	3 (Moderado)	4 (Ligero)	5 (Ninguno)
Ausencia de apoyo social percibida				Ligero (4)	
Carga percibida de problemas de salud progresivos del receptor de cuidados			Moderada (3)		
Escala de medición: 1= Intenso 2= Sustancial 3=Moderado 4= Ligero 5=Ninguno					
Puntuación Diana: 7					

Tabla 2 Proceso de atención de enfermería II

DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA (NANDA)					
Dominio: 7 Rol/Relaciones		Clase: 3 Desempeño del rol		Código: (00055)	
Desempeño ineficaz del rol R/C conocimiento insuficiente sobre desempeño del rol M/P tensión en el desempeño y motivación insuficiente.					
PLANIFICACION (NOC)					
Dominio: (VI) Salud familiar		Clase: (W) Desempeño del cuidador familiar		Código: (2203)	
Alteración del estilo de vida del cuidador principal					
INTERVENCIÓN (NIC)					
Campo: (3) Conductual		Clase: (Q) Potenciación de la comunicación		Código: (4920)	
Campo: (3) Conductual		Clase: (R) Ayuda para el afrontamiento		Código: (5230)	
Campo: (3) Conductual		Clase: (R) Ayuda para el afrontamiento		Código: (5370)	
Intervención: <u>Escucha activa</u>					
Actividades:					
<ul style="list-style-type: none"> - Establecer el propósito de la interacción - Hacer preguntas que animen a expresar sentimientos, pensamientos o preocupaciones. - Mostrar consciencia y sensibilidad hacia las emociones. - Escuchar los sentimientos inexpressados. - Identificar los temas predominantes. 					
Intervención: <u>Mejorar el afrontamiento</u>					
Actividades:					
<ul style="list-style-type: none"> - Ayudar a identificar los objetivos apropiados a corto plazo. - Ayudar al cuidador a resolver problemas de forma constructiva. - Proporcionar información objetiva respecto al autocuidado. - Fomentar las actividades de ocio y descanso 					
Intervención: <u>Potenciación del rol</u>					
Actividades:					
<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar la conversación sobre la adaptación de los roles de la familia para compensar el cambio de rol del miembro enfermo. - Enseñar al cuidador nuevas conductas que necesita el paciente al brindarle cuidados. 					
RESULTADOS (NOC)	INDICADORES				
	1 (Gravemente comprometido)	2 (Sustancialmente comprometido)	3 (Moderadamente comprometido)	4 (Levemente comprometido)	5 (No comprometido)
Responsabilidad del rol (220310)				Levemente comprometido (4)	
Realización del rol (220302)					No comprometido (5)
Relaciones con otros miembros de la familia (220305)				Levemente comprometido (4)	
Escala de medición: 1= Grave 2= Sustancial 3=Moderado 4= Leve 5=No comprometido					
Puntuación Diana: 13					

Tabla 3 Proceso de atención de enfermería III

DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA (NANDA)					
Dominio: (9) Afrontamiento y tolerancia al estrés	Clase: (2) Respuesta de afrontamiento	Código: (00146)			
Ansiedad R/C grandes cambios (rol de cuidador) M/P Aumento del apetito (atracones de comida)					
PLANIFICACION (NOC)					
Dominio: (III) Salud psicosocial	Clase: (O) Autocontrol	Código: (1402)			
Autocontrol de la ansiedad					
Dominio: (II) Salud Fisiológica	Clase: (K) Digestión y Nutrición	Código: (1004)			
Estado nutricional					
INTERVENCIÓN (NIC)					
Campo: (3) Conductual	Clase: (T) Fomento de la comodidad psicológica	Código: (5820)			
Campo: (1) Fisiológico básico	Clase: (D) Apoyo nutricional	Código: (1030)			
Intervención: <u>Disminución de la ansiedad (5820)</u>					
Actividades:					
<ul style="list-style-type: none"> - Tratar de comprender la perspectiva del cuidador sobre la situación estresante - Permanecer con el cuidador con escucha activa para promover la confianza y seguridad - Escuchar con atención crear un ambiente que facilite confianza - Animar a la manifestación de sentimientos percepciones y miedos - Establecer actividades recreativas encaminadas a la reducción de tensiones. - Controlar los estímulos de necesidades del paciente cómo es los atracones de comida - Instruir al paciente sobre las técnicas de relajación - observar si hay signos verbales y no verbales de ansiedad. 					
Intervención: <u>Manejo de los trastornos de la alimentación (1030)</u>					
Actividades:					
<ul style="list-style-type: none"> - Enseñar y reforzar los conceptos de buena nutrición con el paciente - Animar a comentar las preferencias alimentarias desarrollar una relación de apoyo con el paciente - Establecer expectativas sobre conductas de alimentación adecuadas de ingesta de comida y líquidos y la cantidad de actividad física - Establecer un pacto con el paciente para mantener el peso deseado - Establecer comidas programadas - Utilizar técnicas de modificación de conducta para promover conductas que ayuden a disminuir el peso - Animar al paciente a utilizar estrategias de relajación ejercicios de sensibilización y oportunidades de hablar sobre sus sentimientos y nuevas conductas de alimentación para cambiar su imagen corporal y su estilo de vida - Explicar sobre los programas de ejercicios que ayudan a disminuir el peso y mantener el peso adecuado 					
RESULTADOS (NOC)	INDICADORES				
	1 (Nunca/ Grave)	2 (Raramente/ Sustancial)	3 (A veces/ Moderada)	4 (Frecuentemente/ Leve)	5 (Siempre/ Sin desviación)
Planea estrategias para reducir la ansiedad en situaciones estresantes (140205)				Frecuentemente demostrado (4)	
Mantiene el desempeño del rol (140210)				Frecuentemente demostrado (4)	
Refiere disminución de la duración de episodios (140208)			A veces demostrado (3)		
Ingesta de nutrientes (100401)				Desviación leve del rango normal (4)	
Relación Peso/Talla (100405)			Desviación Moderada del rango normal (3)		
Escala de medición: 1= Grave 2= Sustancial 3= Moderada 4= Leve 5=Sin desviación					
Puntuación Diana: 18					

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a la participante esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participante.

La presente investigación es conducida por Jorge Luis Sáenz Mora y Rosa Sobeida Riofrio Mendez, estudiantes de la carrera de enfermería de la Universidad Técnica de Machala. El objetivo de este estudio es: Proceso de atención de aplicación del proceso de atención de enfermería, en el rol del cuidador en un paciente cuadripléjico perteneciente al Centro de salud Teniente Hugo Ortiz, del Cantón Santa Rosa, La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Jorge Luis Sáenz Mora y Rosa Sobeida Riofrio Méndez. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es: Analizar un Caso clínico de rol del cuidador en un paciente cuadripléjico perteneciente al Centro de salud Teniente Hugo Ortiz, del Cantón Santa Rosa, mediante la revisión de la historia clínica, para la aplicación del proceso de Atención de enfermería.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informada de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Jorge Luis Sáenz Mora al teléfono 0967618744.

Mery Eras Soto.
Nombre del Participante

Mery Eras Soto
Firma del Participante

18/05/2022
Fecha

Anexo 1 Consentimiento informado



Anexo 2 Visita Domiciliaria a cuidador y su receptor de cuidador