

Evaluación de efectividad del proyecto 'Cuidando a cuidadores de personas en situación de discapacidad'. Bogotá - Segundo semestre de 2007*

Evaluation of Effectiveness of the Project 'Caring Caregivers of Persons in Disability Situation'.
Bogotá - Second Semester of 2007

Avaliação de efetividade do projeto "cuidando a cuidadores de pessoas em situação de deficiência".
Bogotá - Segundo semestre de 2007

María Teresa Buitrago-Echeverri MsC¹, Martha Lucía Santacruz-González²

Recibido: 28 de septiembre de 2009 • Aceptado: 22 de julio de 2010

Para citar este artículo: Buitrago-Echeverri, M. T. & Santacruz-González, M. L. Evaluación de efectividad del proyecto 'Cuidando a cuidadores de personas en situación de discapacidad'. Bogotá - segundo semestre de 2007. Rev. Cienc. Salud 2010; 8 (2): 9-20.

Resumen

El presente artículo expone los resultados de un estudio descriptivo mixto transversal realizado con el fin de estimar la contribución del proyecto "Cuidando a cuidadores y cuidadoras en el fortalecimiento de las competencias personales y grupales", a nivel de autocuidado, resignificación de su proyecto de vida, destrezas en el manejo de la persona en condición de discapacidad y autogestión comunitaria. Proyecto a cargo de cuidadores y cuidadoras de personas en situación de discapacidad, realizado en veinte localidades de la ciudad de Bogotá durante el segundo semestre de 2007. El estudio permitió identificar la escasa valoración de cambio percibida por los cuidadores en el componente de prácticas de autocuidado; no obstante, de manera general puede afirmarse que los cuidadores registraron cambios en las cuatro áreas de intervención sin ser éstos estadísticamente significativos entre las clases con respecto a la población general. Sólo hubo cambios estadísticamente reveladores en el área de autogestión comunitaria en el 30% de la población.

Como resultado se propone la implementación de procesos más extensos, sostenibles y continuos, que partan de espacios de contención para, desde allí, impulsar su motivación y vinculación

* Artículo producto de Investigación realizada entre la Facultad de Enfermería de la Universidad Javeriana (Departamento de Salud Colectiva), y La Secretaría Distrital de Salud (Dirección de Salud Pública - Área de Acciones en Salud Pública).

¹ Docente del Departamento de Salud Colectiva de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana. Correo electrónico: mbuitragoe@javeriana.edu.co; mtbuitragoe@gmail.es.

² Profesional especializada del grupo Funcional de Discapacidad de la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá. Docente del Programa de Terapia Ocupacional de la Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano de la Universidad del Rosario. Correo electrónico: mlsantacruz@saludcapital.gov.co; martha.santacruz32@urosario.edu.co.

a otros procesos de cambio individual y colectivo. Además, se espera contar con un perfil de facilitadores (profesional y agente de cambio) que contemple competencias más fuertes en el *saber ser* y *saber convivir*, debido a que se requiere del manejo de componentes psicosociales importantes en este grupo de personas. Y, adicionalmente, se propone fortalecer los procesos organizacionales y las redes sociales; es decir, se requiere de acciones colectivas, pues la discapacidad es un hecho social donde lo individual es sólo un momento del proceso de inclusión de la persona con discapacidad, de su familia, su cuidador y cuidadora.

Palabras clave: *cuidador, cuidadora, rehabilitación basada en comunidad, estrategia promocional de calidad de vida y salud, efectividad.*

Abstract

The present paper presents the results of a transversal descriptive study which intended to estimate the contribution of the project "Caring for those who take care of people with disabilities" in the areas of: strength of personal and group competences, self care, life project, dexterity in the care process of people with disabilities, and communitarian auto management; that was implemented in twenty urban areas with caregivers of the city of Bogota in the year 2007. The study allowed the researches to acknowledge the little change perception that caregivers had in terms of self care, however, the caregivers perceived change in the four areas, although this were not statistically significant in comparison with the general population. There were only significant changes in the communitarian auto management area in 30% of the population.

As a result, it is proposed that more extensive, continuous, and sustainable processes are implemented and that this process arises from contention spaces which can be created with the caregivers, from which they can be motivated to participate in other processes of collective and individual changes. Also there's a need to rely on facilitators (professionals and change agents) who have stronger competences on the how to be and the how to interact competences, because there's a need to manage the psychosocial components in this group of people. Also, we must make organizational processes and the social networks stronger, this is: collective actions are required, because disability is a social fact, and so, the individual issues are just a moment in the process of inclusion of the person with disability, his family and caregiver.

Keywords: *caregiver, community based rehabilitation, promotional strategy for quality of life, health and effectiveness.*

Resumo

O presente artigo expõe os resultados de um estudo descritivo misto transversal realizado com o fim de estimar a contribuição do projeto "Cuidando a cuidadores e cuidadoras no fortalecimento das competências pessoais e grupais" no nível de autocuidado, re-significação de seu projeto de vida, destrezas no manejo da pessoa em condição de deficiência e autogestão comunitária. Projeto a cargo de cuidadores e cuidadoras de pessoas em situação de deficiência, realizado em vinte localidades da cidade de Bogotá durante o segundo semestre de 2007. O estudo permitiu identificar

a escassa valoração de mudança percebida pelos cuidadores no componente de práticas de auto-cuidado; não obstante, de maneira geral pode se afirmar que os cuidadores registraram mudanças nas quatro áreas de intervenção sem ser estes estatisticamente significativos entre as aulas em relação à povoação geral. Só houve mudanças estatisticamente reveladoras na área de autogestão comunitária no 30% da povoação.

Como resultado se propõe a implementação de processos mais extensos, sustentáveis e contínuos, que partam de espaços de contenção para, desde ali, impulsar sua motivação e vinculação a outros processos de mudança individual e coletiva. Além disso, contar com um perfil de facilitadores (profissional e agente de mudança) que contemple competências mais fortes no *saber ser e saber conviver*, devido a que se requiere do manejo de componentes psicossociais importantes neste grupo de pessoas. E, adicionalmente, fortalecer os processos organizacionais e as redes sociais; é dizer, se requiere de ações coletivas, pois a deficiência é um fato social onde o individual é só um momento do processo de inclusão da pessoa com deficiência, de sua família, seu cuidador e cuidadora.

Palavras chave: *cuidador, cuidadora, reabilitação baseada na comunidade, estratégia promocional de qualidade de vida e saúde, efetividade.*

Introducción

El proyecto denominado "Cuidando a cuidadores" surge en la Secretaría Distrital de Salud (SDS) en el año 2004, como respuesta a las necesidades y la realidad del grupo poblacional de cuidadores y cuidadoras de las personas con discapacidad. Es una intervención que forma parte de la estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) desarrollada en el Distrito Capital desde el año 1996. Está enmarcada en los componentes de la salud pública y toma aportes de experiencias internacionales y nacionales.

A nivel mundial, la RBC se considera una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de todas las personas con discapacidad (1). En Bogotá, las acciones se articulan con las categorías de ciudadanía y derechos, inclusión social y calidad de vida; y se implementan bajo la metodología que propone la RBC y la estrategia promocional de calidad de vida y salud (2).

La intervención "Cuidando a cuidadores" es un espacio de apoyo y respiro donde el cuidador

dispone de un tiempo de descanso y esparcimiento que lo saca de la rutina del cuidado y promueve estados de bienestar mediante actividades complementarias de relajación, desarrollo personal, autocuidado y esparcimiento (3). Esta población se identifica y canaliza de otras acciones de RBC y del proceso de registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad (DANE y SDS) (4).

Del total de 173.587 personas con discapacidad, registradas en el periodo comprendido entre enero del 2005 y el 31 de enero de 2007, se puede inferir que el número total de cuidadores y cuidadoras de personas con discapacidad en la ciudad se aproxima al número de personas identificadas y caracterizadas con discapacidad. Por ejemplo, existen aproximadamente 53.000 personas que requieren de apoyo permanente de un cuidador o cuidadora todo el día. Estas personas son en su mayoría mujeres.

Este dato pone en escena un alto número de cuidadores y cuidadoras cuyo proyecto de vida está supeditado al cuidado de otra persona con características que les demanda esfuerzos físi-

cos, emocionales y espirituales que en algunas ocasiones sobrepasa su habilidad, paciencia y recursos.

Desde el escenario necesidad-respuesta, surgió la pregunta: ¿cuál es la efectividad del proyecto “Cuidando a cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad” desarrollado en Bogotá durante el segundo semestre de 2007 y que trabaja por el fortalecimiento de las competencias personales y grupales a nivel de autocuidado, resignificación de su proyecto de vida, destrezas en el manejo de la persona en condición de discapacidad y autogestión comunitaria con personas en situación de discapacidad? Para esto se planteó evaluar su resultado con el fin de valorar los aportes que el proyecto hace en procesos de fortalecimiento individual, en esferas relacionadas con el ejercicio de la ciudadanía y empoderamiento de las cuidadoras, y en aquellas que hacen referencia al colectivo, el desarrollo social y el posicionamiento de la estrategia de RBC.

Esta evaluación partió del conocimiento sobre los escasos estudios que miden la efectividad de intervenciones en el campo de la promoción de la salud y se realizó mediante la propuesta de “Evaluación de efectividad de intervenciones de promoción de la salud”, metodología de evaluación rápida propuesta por el Centro para el Desarrollo de Tecnología y Políticas en Salud –CEDETES– de la Universidad del Valle. La propuesta se llevó a cabo con el objetivo de mejorar el proyecto y avanzar en su efectividad, al igual que aportar en el avance en metodologías que puedan ser usadas para evaluar otros proyectos de la misma estrategia o de otras acciones de promoción de la salud, lo cual la convierte en una herramienta necesaria para aportar a la toma de decisiones sobre intervenciones realizadas desde el sector salud.

Referente conceptual

Se tomaron como referentes los desarrollos conceptuales de diversos autores en el campo del cuidado, el rol del cuidador y los efectos en la salud integral de la persona que cuida de otro durante espacios de tiempo prolongados (5, 6, 7, 8, 9). Éstos evidenciaron que la actividad generalmente es proporcionada por mujeres o cuidadoras y cuidadores informales, que son aquellos que asumen los cuidados de la persona con discapacidad y vienen del círculo familiar, vecino, conocido o amigo.

Adicionalmente, la intervención se desarrolla en el marco de la Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) (1), considerada ésta como una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad mediante la integración y articulación de acciones orientadas al desarrollo de las capacidades físicas y mentales de las personas con discapacidad, a que éstas puedan tener acceso a servicios y oportunidades ordinarios, a que sean colaboradores activos dentro de la comunidad y la sociedad en general, y otras acciones orientadas a impulsar a las comunidades a promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad mediante transformación en la comunidad (1, 12).

Desde estas perspectivas teóricas y metodológicas, el proyecto de “Cuidando a cuidadores desde la SDS” responde a los planteamientos de la RBC y ha sido considerada una acción de formación. Actualmente (2) centra su objetivo en promover la construcción del proyecto de vida en los cuidadores y cuidadoras de personas con discapacidad a partir del desarrollo de sus competencias ciudadanas, de sus habilidades psicosociales, de promover su autocuidado, de mejorar el manejo de la persona con discapacidad y las relacionadas con la participación social, y de la autogestión de manera que se

favorezca su calidad de vida. Así, el proceso incluye actividades de formación en el ejercicio de sus derechos, en discapacidad, en técnicas para el cuidado de la persona con discapacidad y en manejo de estrés. Igualmente, se trabajan sesiones orientadas al desarrollo personal y del proyecto de vida, y otras para promover la participación en grupos, organizaciones y redes sociales.

Las actividades se trabajan en modalidad grupal con una intensidad de 80 horas de formación, las cuales se distribuyen en un periodo de 4 a 6 meses con sesiones semanales o quincenales de 4 horas; cada grupo está conformado por entre 15 y 20 participantes.

Objetivos del estudio

Con este trabajo se pretende estimar la contribución del proyecto "Cuidando a cuidadores y cuidadoras" en el fortalecimiento de las competencias personales y grupales a nivel de autocuidado, resignificación de su proyecto de vida, destrezas en el manejo de la persona en condición de discapacidad y autogestión comunitaria de los cuidadores y cuidadoras.

Metodología

Tipo de estudio

Se desarrolló un estudio descriptivo mixto para contener un componente cuantitativo y otro cualitativo. El diseño correspondió temporalmente a un estudio transversal. El universo lo constituyeron los 333 cuidadores de las veinte localidades del Distrito Capital que participaron del proyecto, y los profesionales y agentes de cambio que desarrollaron el proyecto durante el primer semestre de 2007 en la ciudad de Bogotá. Se calculó una muestra correspondiente a 117 cuidadores del total, un promedio de 16 por localidad.

La asignación de los cuidadores a encuestar se hizo por selección aleatoria entre los listados consecutivos proporcionados por los profesionales de las localidades. Se trabajó con los expertos y agentes de cambio que participaron en el proyecto en el tiempo mencionado y que aún se encontraban con vinculación laboral en las Empresas Sociales del Estado.

Procedimiento y recolección de la información

La información referente a los cuidadores se recolectó a partir del "Cuestionario para cuidadoras y cuidadores", instrumento construido por las autoras de este trabajo definiendo los indicadores correspondientes a cada una de las áreas que se trabajaron a lo largo del desarrollo del proyecto con los cuidadores, teniendo como referencia los siguientes instrumentos: Inventario de habilidades del cuidado para valorar calidad de vida en cuidadores, utilizado por Barrera, Pinto y Afanador (7); Alteración de vida del cuidador, propuesto por Baldwin, Kleeman y Steevens (27); y, además, a partir de su experiencia en el trabajo con cuidadores.

El instrumento contiene inicialmente las variables sociodemográficas de edad, escolaridad, estado civil y ocupación de los cuidadores, y unas preguntas estructuradas que permiten valorar los cambios que éstos atribuyen al proyecto en el fortalecimiento de las competencias individuales y grupales objeto del mismo. Para ello asignan una valoración al desempeño de las competencias antes y después de su participación en el proyecto, y al final dan la opción de consignar observaciones que al respecto tuvieran los cuidadores.

Las situaciones a explorar se estructuraron en cuatro áreas correspondientes a las intervenciones: prácticas de autocuidado, resignificación del proyecto de vida, destrezas en el manejo de la persona en situación de discapacidad –con 16

ítems en cada una— y autogestión comunitaria —con 12 ítems a evaluar—; para un total de 60 ítems. La escala de valoración fue de 1 a 5, siendo cinco la mayor valoración y asignando en cada indicador el valor correspondiente a la situación en dos momentos: antes y después de haber participado en el proyecto.

Con los profesionales y agentes de cambio, mediante la técnica de grupos focales, se recolectó información sobre su percepción acerca de la coherencia y articulación de la estrategia de RBC con la estrategia promocional de calidad de vida y salud, y, a su vez, de la intervención de cuidadoras con estas dos estrategias y con el contenido, la estructura y el alcance de los objetivos propuestos en los lineamientos del proyecto. Además, diligenciaron un instrumento de siete preguntas que permitió conocer su valoración sobre la coherencia entre los componentes del proyecto.

Organización, sistematización y análisis de los datos

Para el procesamiento de los datos producto de los cuestionarios se construyó una base de datos en *Excel* que permitió el ordenamiento de los mismos y el traslado para su posterior análisis con el *software* SPSS 15. El análisis de variables que permitió diferencias de proporciones contó con cálculos e interpretaciones de pruebas de significancia estadística usados para la inferencia de las diferencias relevantes entre el antes y el después de haber participado en el proyecto.

La información de los grupos focales fue transcrita y ordenada posteriormente en la matriz construida para tal fin —de acuerdo con las categorías previamente establecidas— y se realizó la triangulación de esta información y su relación con el marco de referencia del proyecto.

Consideraciones éticas

En términos de las consideraciones éticas del estudio, se tuvo en cuenta mantener informados a los actores sobre el proceso; en todos los casos se guardó la confidencialidad de la información y se contó con el consentimiento por escrito y firmado por los participantes.

Descripción de resultados (32)

Los resultados presentan los hallazgos relacionados con las características sociodemográficas de las cuidadoras y cuidadores y los cambios percibidos a partir de su participación en el proyecto, así como las percepciones de los profesionales y agentes de cambio que implementan la intervención y la RBC en las 20 localidades de Bogotá. En este sentido, se presentan organizados en las categorías establecidas por el estudio y para el análisis de la información.

Características sociodemográficas de los cuidadores participantes en el proyecto

De los 120 cuidadores encuestados, el 90.8% corresponde al sexo femenino y el 9.2% restante, al género masculino. La mayoría de los cuidadores (56.7%) se encuentra en el rango de edad entre 36 y 59 años; sólo un 7.5% es menor de 17 años; 12% está entre los 18 y 35, y el 81% son personas entre los 39 y los 60 años o más. Respecto al nivel de escolaridad, el 95.8% manifiesta saber leer y escribir, entre éstos un 90.5% no supera el bachillerato completo, y sólo un 8.3% ha realizado algún tipo de estudio superior. El estrato socioeconómico prevalente entre los cuidadores participantes en el estudio fue el 2, con un 57.5%; seguido del estrato 3, con un 34.2%; el estrato 1, con el 16.7%; y finalmente, con menor porcentaje, el estrato 4, con apenas el 8.3% de los participantes.

El 70.83% de los cuidadores refiere como ocupación el hogar; sólo un 26.66% se encuen-

tra en la categoría de empleados, trabajadores independientes o pensionados; y el tiempo de vida promedio dedicado al cuidado se ubica en los 14.7 años.

Aporte del proyecto "Cuidando a cuidadores" en el fortalecimiento de competencias personales y grupales a nivel de autocuidado, resignificación de su proyecto de vida, destrezas en el manejo de la persona en condición de discapacidad y autogestión comunitaria

La valoración de estas áreas, en la mayoría de casos, aumenta hacia una superior calificación una vez finalizado el proyecto. De manera general, en los histogramas se observó que hubo cambio en todas las áreas. Dada la distribución más o menos simétrica de los datos se evaluaron estos cambios con el estadístico *T de student*, con el cual se confirmó si se produjo algún cambio entre el antes y el después de la intervención.

El cambio en general fue positivo, con valores cercanos a 1 y con un promedio también de 1 para los cuatro ejes de análisis. Siendo de 1.20 para el área de prácticas de autocuidado; de 1.12 para la de resignificación de proyecto de vida, de 1.13 para el área de destrezas en el manejo de la persona en condición de discapacidad, y de 1.45 para la de autogestión comunitaria, el promedio de variación más alto.

Para profundizar y poder concluir con validez sobre las diferencias observadas en los cambios valorados por los cuidadores en cada una de las áreas, se realizó un análisis multivariado con el método de correspondencias múltiples y clasificación mixta. Las áreas que tienen alta correlación son: práctica de autocuidado con destreza en el manejo de la persona en condición de discapacidad, y autogestión comunitaria con resignificación del proyecto de vida,

con valores de 2.87 y 2.75, respectivamente, lo cual permite concluir que las variaciones más significativas se dieron en estas dos esferas de trabajo del proyecto con cuidadores y que los cambios percibidos fueron menos significativos en lo que respecta a las prácticas de autocuidado y las destrezas en el manejo de la población en condición de discapacidad.

Con el fin de precisar el análisis, se indagó por el comportamiento de las variaciones de las cuatro áreas de intervención. Los datos mostraron que sólo hubo una leve tendencia al cambio mayor en autogestión comunitaria. Así, de manera general, puede afirmarse que los cuidadores registraron cambios en las cuatro áreas de intervención sin ser éstos estadísticamente significativos; el cambio se dio sólo en el 30% de la población.

Valoración de la solidez del proyecto "Cuidando a cuidadores" en relación con el planteamiento conceptual, metodológico y el marco teórico de la intervención

En relación con la articulación que tiene el proyecto "Cuidando a cuidadores" con la estrategia promocional de calidad de vida y salud (EPCVS) y con la estrategia de rehabilitación basada en comunidad (RBC), se encontró que: la EPCVS y la estrategia de RBC se articulan en la medida en que una está inmersa en la otra; en que existen coincidencias en el nivel conceptual y sus propósitos en elementos que comparten como el de desarrollo humano y el desarrollo de la autonomía; en que tienen la posibilidad de ampliar la mirada de la salud como un proceso social y articularla a conceptos más amplios sobre calidad de vida como derecho; y además que existe conexión entre el enfoque de derechos y la promoción del trabajo en red.

Valoración de la coherencia interna del proyecto respecto a la suficiencia de sus objetivos, resultados, actividades y supuestos

Las valoraciones de coherencia del proyecto en su mayoría estuvieron por encima de 3.5, siendo mayores las correspondientes a la conexión entre los objetivos y el marco conceptual, seguida de la coherencia entre la estructura de los módulos y los objetivos. En general puede afirmarse que el proyecto está formulado de manera coherente, aunque es posible mejorarlo respecto al papel de los actores y a la metodología propia del trabajo en red; además estos resultados pueden estar influenciados por las dificultades que este trabajo tiene con respecto a la pertinencia de duración de las acciones, cuya valoración fue la más baja tanto entre los profesionales como en los agentes (3.3. y 2.9), siendo en general la dimensión más crítica; al igual que la flexibilidad que se tiene para adaptarlo a las realidades y necesidades locales (3.5 y 3.25).

Discusión y conclusiones

Los resultados del presente estudio respecto al perfil de los cuidadores coinciden con lo referido en la bibliografía consultada y con lo descrito en otros estudios (5, 6, 7, 19 y 25), por ejemplo: son mujeres, en su mayoría, con bajos niveles de escolaridad; son cuidadoras informales, es decir, no han recibido formación para desempeñar esta tarea; tienen un bajo nivel socioeconómico; dedican tiempo completo a la labor del cuidado, sumado a labores del hogar; son personas en edad productiva que debido a su oficio no aportan económicamente a la familia; tienen un parentesco en primer grado con la persona a su cuidado, generalmente madres o hijas.

Además, la dedicación a esta labor como un proceso crónico, por las condiciones de la persona con discapacidad y la tendencia a delegar

esta función en un cuidador principal, independiente del apoyo de otros, genera impacto en el proyecto de vida y puede incrementar de manera importante las dificultades económicas y de calidad de vida de la unidad familiar.

Lo anterior muestra que esta responsabilidad recae en la mujer, es decir, aparece la condición de género como un factor cultural que permanece arraigado en los imaginarios sociales y por lo tanto restringe el derecho a la participación social, económica y política de un sector de la población y pone de presente una forma de marginalización y discriminación.

Aunado a lo anterior, la competencia del *saber ser* de estas personas pasa a ocupar el lugar de las necesidades del otro; el aislamiento no da lugar al desarrollo del potencial para el *saber convivir*; la creatividad que exige el manejo de las necesidades de otra persona inhibe la creación inherente al *saber conocer*. Finalmente, su *saber hacer* se confina a la rutina del cuidado y al espacio íntimo, mientras el ser público se invisibiliza; esto es coherente con que los mayores aportes de la intervención se dan en lo que atañe a su proyecto de vida y a la autogestión comunitaria, es decir, esta acción apunta a los vacíos existenciales de estas personas y no a sus necesidades de adquirir o fortalecer sus destrezas para cuidar a otro.

Esta situación permite deducir que las ansiedades de estas personas están más vinculadas con el área de desarrollo personal y existencial que con el hecho de sentirse o no capaces de cuidar y manejar a otro; al parecer esto es inherente al papel que deben asumir, y puede ser una habilidad que con la práctica se va desarrollando. Así, las experiencias que le apunten al desarrollo de competencias para su *ser* son más significativas que aquellas que den alternativas para el manejo de lo cotidiano, para lo cual sienten que ya las tienen.

Respecto a las mayores percepciones de cambio, en la de resignificación del proyecto de vida se relacionan directamente con la posibilidad que brinda el proyecto de sacarlos de la rutina general en que viven y tener en cuenta opciones para desarrollar actividades de acuerdo con sus intereses. Esto, vinculado además con la valoración de la esfera de autogestión comunitaria, les permite, si no concretar procesos de organización, sí compartir su experiencia de vida, lo cual es valorado por ellos en dos sentidos: el primero, saber que no son los únicos en una situación difícil; y el segundo, tener además de un espacio de ocio la posibilidad de compartir intereses comunes con otros cuidadores, vinculación a programas institucionales desconocidos o bien, la generación de proyectos propios.

La escasa valoración de cambio percibida en el componente de prácticas de autocuidado puede estar directamente influida con que dedican extensas jornadas y llevan varios años en esta labor, lo cual los desgasta enormemente y produce un desplazamiento de la preocupación por ellos mismos. Entonces, muy seguramente, este componente requiere de intervenciones más cercanas e individualizadas.

Lo anterior permite concluir que es necesario ajustar el proyecto con énfasis en aspectos recalcados por los cuidadores y manifestados por los profesionales y agentes de cambio en el tiempo de duración del mismo. Además, hay que acercarlo a las áreas más valoradas por ellos como autogestión, resignificación del proyecto de vida y autocuidado, pareciendo que esta última requiere intervenciones más individualizadas y sostenidas en el tiempo.

Respecto a la evaluación de la solidez del proyecto en general, se encontró un manejo apropiado y coherente de las propuestas conceptuales y metodológicas de las EPCVS y la RBC. El bajo puntaje obtenido en el tiempo

asignado a la intervención, en relación con los objetivos de la misma, deja ver que éste es muy corto para alcanzar los propósitos de cambio que se plantean y responder a la magnitud de la problemática.

Lo anterior reafirma el hecho de que todo proceso de empoderamiento y cambio social amerita acciones que se sostengan en el tiempo y se articulen a otros programas de manera que su impacto llegue a los colectivos; es decir, esta acción debe proyectarse a las redes sociales para que sea coherente con los objetivos de la RBC y para que su impacto social sea una realidad.

Recomendaciones

Con base en la información obtenida y en las conclusiones que arroja el presente estudio, las autoras formulan las siguientes recomendaciones:

- Avanzar en incorporar a la formulación de políticas y proyectos el componente evaluativo como parte inherente del mismo es entonces un imperativo. Sin embargo, a la par es necesario realizar evaluaciones a las otras intervenciones de RBC y a los proyectos que se realizan con miras a hacer los ajustes que se requieren para asegurar los resultados buscados y una asertiva inversión de los recursos en este campo.
- Diseñar e implementar una acción con cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad que sea continua y ofrezca espacios de encuentro permanente donde el profesional y el agente de cambio atiendan y canalicen las necesidades psicosociales de los cuidadores y cuidadoras, orienten sobre el acceso a servicios y programas comunitarios, informen y formen sobre el ejercicio de sus derechos, y asesoren y canalicen a las rutas de inclusión social y demás acciones de RBC.

- En este sentido se propone la modalidad de grupos de apoyo y clubes de cuidadores y cuidadoras como espacios semanales, flexibles y permanentes adonde pueden acudir las personas según sus posibilidades y desde allí impulsar su motivación y vinculación a otros procesos de cambio. Es decir, una vez que se contengan las necesidades emocionales de los cuidadores y cuidadoras, éstos pueden estar listos para apropiarse de un proceso más estructurado y que les demande mayor empoderamiento.
- Estos espacios de esparcimiento y contención se deben ubicar en zonas más vulnerables, teniendo en cuenta que allí se encuentran cuidadores y cuidadoras de estratos 1 y 2, más desprotegidos y con menor nivel de formación, lo que incrementa sus dificultades psicosociales y de participación con la comunidad. En este sentido, se trata de dar respuesta a necesidades más complejas a poblaciones en condición de marginalidad, con lo que se estaría siendo coherente con los principios y objetivos de RBC y de la estrategia promocional de calidad de vida y salud.
- Tener en cuenta el instrumento desarrollado para medir la efectividad de este proyecto o similares, pudiendo ser utilizado para un proceso evaluativo de la intervención, valorando la situación de los cuidadores antes de iniciar el proceso y de manera posterior. En un estudio más profundo poderlo comparar con un grupo control, lo cual arrojaría mayor fuerza a los resultados obtenidos, aunque requiere de procesos más largos y de mayor inversión de recursos que el presente, efectuado bajo las premisas de evaluación rápida.
- Lo anterior lleva a trascender los tradicionales centros de respiro y generar espacios para fortalecer los procesos organizacionales y las redes sociales; es decir, se requiere de acciones colectivas para respuestas colectivas, pues la discapacidad es un hecho social y allí lo individual es sólo un momento del proceso de inclusión de la persona con discapacidad, de su familia, su cuidador y cuidadora.
- Debe quedar claro para los tomadores de decisiones, en términos de intervenciones de promoción de la salud y la calidad de vida, que estos procesos requieren dedicaciones y acompañamientos más largos. Esto implica sacrificar decisiones de inversión en términos de metas cuantitativas que dan cuenta de procesos mas no de impacto, porque generan continuidad en los proyectos que puedan redundar en mediano y largo plazo en efectos reales sobre las necesidades de las poblaciones.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud, Organización Internacional del Trabajo y Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. *RBC como estrategia para la rehabilitación, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad*. Documento posición conjunta. Suiza, 2004.
2. D'Eli, Y. et al. *Estrategia de promoción de la calidad de vida. La construcción de políticas públicas por la calidad de vida desde una perspectiva de derecho y equidad*. Ministerio de Salud y Desarrollo Social (MSDS), Agencia de Cooperación Alemana (GTZ), 2003.
3. Secretaría Distrital de Salud. *Lineamientos transversalidad de discapacidad, componente de vigilancia*. 2007.

4. Secretaría Distrital de Salud. *Registro de población en condición de discapacidad para el Distrito Capital 2006*. Departamento Nacional de Estadística.
5. De la Cuesta Benjumea, Carmen. *Cuidado artesanal, la invención ante la adversidad*. Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia, 2004.
6. Bermejo, C. & Martínez, C. *Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar*. Proyecto de investigación FIS PI 031586. Nure Investigación, n° 11, Diciembre - Enero. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_USUARIO/Proyectos_Imagenes/PROYECTO11.pdf.
7. Barrera Ortiz, Lucy; Pinto Afanador, Natividad & Sánchez Herrera, Beatriz. "Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos". En: *Revista Salud Pública*. 2006; 8 (2): 141-152.
8. Losada, Andrés *et al.* "Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar". En: *Psicología Conductual*. Universidad Rey Juan Carlos (España). 2007; 15 (1): 57-76.
9. Thompson, C. & Briggs, M. "Apoyo para los cuidadores que atienden personas con demencia del tipo Alzheimer". En: *La Cochraine Library plus en español*. Oxford Update Software. Disponible en: <http://212.49.218.203/meugenClibPlus/ASP/printdocument.asp>, recuperado: 21 de enero de 2008.
10. Santana Moreno, Isabel. *El apoyo formal a la familia como cuidadora natural*. Servicios sociales comunitarios diputación de Huelva. Huelva, Universidad de Huelva, 2003
11. Sánchez, Beatriz. *El arte y la ciencia del cuidado*. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia, 2002.
12. Heinicke-Motsch, K. *Bases metodológicas de la implementación de estrategia de RBC*. IV Encuentro Colombiano de Experiencias de Rehabilitación Basada en Comunidad. Secretaría Distrital de Bogotá. 2007.
13. Baquero, M.I. *Participación y ciudadanía activa desde la estrategia RBC*. Diplomado de Rehabilitación Basada en Comunidad. Secretaría Distrital de Salud. Universidad del Rosario, Bogotá, 2007.
14. De la Cuesta Benjumea, Carmen. "Aquí cuidamos todos". En: *Revista Aquichan*. 2006; 7 (4): Art. 15.
15. Losada-Baltar, A. *et al.* "Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia". En: *Revista Neurológica*. 2004; 38 (8): 701-708.
16. Torres, P.; Ballesteros, E. & Sánchez, P. "Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España". En: *Gerokomos*. Madrid, 2008; 19 (1). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2008000100002.
17. Nkomgo, Johanne & Bulechk, Gloria. *Clasificación de las intervenciones de enfermería*. (CIE). 3ª edición. Mosby, España, 2003.
18. De Salazar, Ligia. "Evaluación de efectividad en promoción de la salud". En: *Guía de evaluación rápida*. CEDETES, Cali, 2004.
19. Vélez Arango, Alba Lucía. "Marco político y legal de la promoción de la salud". En: *Colombia Médica*. 2000; 31: 86, 95. Disponible en: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/VOL31NO2/promocion.html>, recuperado: 5 de octubre de 2007.
20. Echeverry, Óscar. *Promoción de la salud y atención primaria: espejismos o realidades*. 2005. [Presentación en Power Point]. Disponible en: http://www.cedetes.org/files/memorias_seminario/SESSION_DE_DEBATE_Oscar_Echeverry.pdf, recuperado: 18 de septiembre de 2007.
21. *Carta de Bankgog para la promoción de la salud en un mundo globalizado*. Disponible en: http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_es.pdf, recuperado: 28 de octubre de 2007.

22. Thompson, C. & Briggs, M. "Apoyo para los cuidadores que atienden personas con demencia del tipo Alzheimer". En: *La Cochraine Library plus en español*. Oxford Update Software. Disponible en: <http://212.49.218.203/meugenClibPlus/ASP/printdocument.asp>, recuperado: 21 de enero de 2008.
23. Padilla, Geraldine V. "Calidad de Vida: Panorámica de Investigaciones Clínicas". En: *Revista Colombiana de Psicología*. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia, 2005; 014: 80-88.
24. Bañobre González, Antonio *et al.* "Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga". En: *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*. Madrid, 2005; 8 (2). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-13752005000200006&script=sci_abstract.
25. González Escobar, Dianne Sofía. "Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus". En: *Revista: Avances en Enfermería*. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia, 2006; 24 (2): 28-37.
26. Colciencias, Secretaría Distrital de Salud y el Grupo Latinoamericano. *Participación, integración e inclusión de las personas con discapacidad*. Modelo RBC: centrada en el enfoque de derechos y ciudadanía. Bogotá, 2008.
27. Baldwin, B. A.; Kleeman, K. M.; Stevens, G. I. & Rasin, J. *Instrumento para evaluar la alteración de vida del cuidador*. 1989.
28. Muela Martínez, José Antonio; Torres Colmenero, Carlos José & Peláez Peláez, Ana María. "Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores enfermos de Alzheimer". En: *Anales de Psicología*. 2002; 8 (2): 319-331.
29. Cortés Moreno, Assol; Romero Sánchez, Patricia & Flores Torres, Gisela. "Diseño y validación inicial de un instrumento para evaluar prácticas de crianza en la infancia". En: *Universia Psychology*. Universidad Nacional Autónoma de México. Iztacala. 2006; 5 (1): 37-49.
30. López, Javier & Crespo, María. "Intervenciones con cuidadores familiares de personas dependientes: una revisión". En: *Psicothema*. 2007; 19 (1): 72-80.
31. Sörensen, Silvia; Pinquart, Martin & Duberstein, Paul. "How Effective Are Interventions with Caregivers? An Updated Meta-Analysis". En: *The Gerontologist the Gerontological Society of America*. 2002; 42 (3): 356-372.
32. Buitrago, M.T. & Santacruz, M.L. *Evaluación de efectividad del proyecto 'Cuidando a cuidadores de personas en situación de discapacidad'* [inédito]. Proyecto de investigación. Universidad Javeriana. Secretaría Distrital de Salud. Bogotá, 2008.